

## Avant-propos



Fragments, échos, éclats. Après 16 numéros, le journal trimestriel chrétiens & sida laisse échapper de ses pages cette brassée de textes, jaillis de l'expérience, des pensées, des cris de femmes et d'hommes - d'un enfant aussi - tous confrontés à une redoutable histoire: celle d'un virus dévastateur qui, malgré tant d'armes nouvelles inventées contre lui, continue de par le monde ses effrayants dégâts. Etonnante histoire, suscitant chez beaucoup de ceux qui sont affectés dans leur chair ou dans la chair d'un proche, des aventures profondes où s'entrelacent souffrances, angoisses, espoirs et espérances, histoire aussi de tant d'énergies engagées, de solidarités nouées, de générosités créatives, de fidélités opiniâtres.

Au sein de tout cela, des croyants prennent la parole: ceux qui s'expriment ici en sont, pour la plupart. Ils attestent, en des registres divers, que cette histoire, intime et mondiale tout ensemble, est inextricablement liée à cette autre aventure qui a bouleversé leurs vies profondes comme la marche de la planète : celle d'un certain Jésus, en qui ils se sont risqués de croire, c'est-à-dire de jouer leur confiance.

Au lecteur qui partage cette foi comme à celui qui marche sur d'autres chemins, ces écrits sont offerts, ni pour convaincre, ni pour convertir, mais pour l'escorter un moment sur sa route. Réflexions, cris, prières, murmures, confidences : que chacun en prenne ou en laisse. Nous n'avons d'autre but, lui passant ce livret, que de partager quelques-uns des trésors que notre mouvement a captés.

## 1. Droits de l'homme et impuissance de Dieu

### L'impuissance de Dieu

En christianisme, la perfection de Dieu n'est pas à chercher seulement du côté de la toute puissance d'un Etre absolu, car cette perfection, c'est l'amour lui-même et que l'amour peut prendre la forme paradoxale de la vulnérabilité et de la souffrance. On est renvoyé à une humilité de Dieu vis-à-vis de sa création et même à une sorte d'impuissance. La création va comporter des échecs, des failles; ces failles vont devenir tragiques quand il s'agira de la souffrance humaine. Mais la toute-puissance de Dieu est-elle son dernier mot pour définir son mystère ? Pour moi, ce dernier mot est l'amour. L'amour de Dieu est si grand qu'il a pris le risque d'une création faillible et d'une liberté humaine créée, qui peut elle-même faillir et être cause du mal dans le monde. C'est le revers d'un très amour. Il y a un scandale du mal. (...) La réponse est dans la découverte du visage d'un Dieu qui n'est pas tout-puissant mais qui, d'une certaine façon, s'est retiré de sa création pour laisser plus de place à la liberté de l'homme, au risque que celle-ci se retourne contre lui et soit celle de faire le mal. Il ne faut pas s'attendre à ce que Dieu rattrape les failles de sa création. C'est le risque même de celle-ci. Puisque la perfection de Dieu est celle de l'amour et que l'amour peut prendre la forme de la faiblesse et du partage, nous sommes invités à combattre en solidarité avec Dieu en Jésus-Christ le mal qui est dans le monde.

*Claude Geffré, O.P. ( n°15)*

### Des droits de l'homme

Lutter contre le sida est toujours plus se battre pour les droits de l'homme : c'est ou ils sont bafoués que le virus prospère. Slogan généreux ? Non : constat d'une rigoureuse épidémiologie, forte de 15 ans d'observations. Il s'agit des enjeux de la justice et de la paix - des mots qui parlent aux chrétiens. Le service multiforme des personnes atteintes et de leurs proches requerra certes longtemps les croyants, mais ils sont appelés aussi à se battre en société pour la liberté de tous et la dignité de chacun. Ils doivent savoir que là où la pauvreté recule, où l'éducation progresse, où hommes, femmes ou enfants voient leurs droits reconnus et peuvent prendre en main leurs destins, là où les armes se taisent et les réfugiés reviennent, c'est chaque fois un pas contre le sida qui est franchi. En Zambie ou en Thaïlande, tout comme parmi les toxicomanes des banlieues ou dans les prisons françaises.

*Antoine Lion Président d'honneur de chrétiens & sida - n°6 (octobre 94)*

### **Et la tendresse bordel !**

Il y a dans le sida une solitude et souvent une exclusion au quotidien, ce qui est la pire des pauvretés. Remplaçons-la par une solidarité au quotidien. Nous réfléchissons et nous prions pour que notre foi soit action et contemplation : ce n'est pas facile pour nous qui vivons dans le stress permanent. Qu'elle soit abandon à l'autre ! Qu'elle soit folie et audace, et non sagesse et frilosité ! Le monde a besoin de notre bonheur de croire. Que les forces de vie l'emportent ! Essayer d'être chrétien, c'est un appel, une rencontre, un changement de regard, toujours. Il nous faut de l'imagination sociale, de l'audace, de l'espérance, ce qui est déjà une manière de vivre l'éternité, et une immense tendresse.

*Marielle Boutonnat - n°1 (octobre 92)*

### **Heureux, vous les pauvres !**

Ainsi la vie spirituelle s'organise-t-elle pour rendre effective la première des Béatitudes, « Heureux, vous les pauvres ! » : vous pouvez commencer à vous réjouir, non à cause de votre pauvreté, mais parce que Dieu, et à sa suite ceux qui l'aiment, sont de votre côté pour lutter contre ce qui cause votre détresse.

*Xavier Thévenot, théologien moraliste - n°2 (février 93)*

## 2. Responsabilité des églises

### **Aimer dans la confiance**

Dans ce domaine comme en d'autres, l'Eglise ne peut qu'inviter à aimer, à aimer en responsable et non en insouciant, à aimer en vérité et non dans le mensonge, à aimer dans la confiance et non dans la peur. Il faut refuser au sida de dénaturer l'amour. Et ce n'est pas seulement une question médicale.

*Jacques Noyer, Evêque d'Amiens - n°8 (mars 95)*

### **Y a-t-il quelqu'un là-haut ?**

L'optimisme et l'espérance ne se font pas la même image de Dieu. Le Dieu de l'optimisme est une espèce de Superman qui surgira au dernier moment et vous arrachera aux mains de vos ennemis, un vrai cow-boy extraterrestre. Mais le Dieu de l'espérance est avec vous quoi qu'il arrive. Il est avec vous dans les désastres, dans les heures sombres, dans le désespoir, et à travers tout, il vous conduit à bon port. C'est l'histoire que me racontait un rabbin de mes amis : un jour qu'il était au volant, un homme se demandait s'il croyait en Dieu ou bien s'il n'y croyait pas. Tout d'un coup, il rate un virage en haut d'une falaise, il part dans le vide et se retrouve accroché on ne sait comment à un arbre au dessus du précipice. Alors, il se met à trouver l'idée de la foi assez intéressante. Et il crie vers le ciel : « Il y a quelqu'un là haut ? Dieu, si vous existez, au secours ! » Une voix répond : « Oui, je suis là. - Qu'est ce que je dois faire ? -Lâche la branche, plonge dans le vide, et je te sauverai. » Alors l'homme réfléchit un moment et il crie de nouveau : « Il n'y a pas quelqu'un d'autre là-haut ?...» Il cherchait le Dieu de l'optimisme et non le Dieu de l'espérance.

*Timothy Radcliffe, Maître général de l'ordre des Dominicains - n°1 (octobre 92)*

### **Trop de tabous**

Nous avons l'impression que les gens ne sont pas assez informés ou, pire, ne veulent pas s'informer. Certains ont, hélas, des idées préconçues et même rejettent les malades qui auraient bien besoin de réconfort. Lors d'une réunion d'aumônerie nous avons parlé du sida et nous avons voulu écrire un texte sur ce problème pour le lire à la messe. Mais notre curé n'a pas accepté cette proposition, invoquant la possible gêne des gens qui assisteraient à la célébration. Nous avons compris ses réticences, mais c'est contourner le problème. Nous, nous voudrions que ce sujet ne soit pas tabou. Le sida existe. Nous devons y faire face et aider les gens qui y sont confrontés. Nous ne pouvons pas les guérir physiquement, mais peut-être les aider psychologiquement, les accompagner, leur dire qu'ils ne sont pas différents et que nous ne les oublions pas.

*Lettres de jeunes de l'aumônerie de la paroisse de V. - n°7 (décembre 94)*



## **Les chrétiens ont-ils quelque chose à apporter ?**

J'ai rencontré des chrétiens et ce fut important. Lorsqu'un ami que j'aimais beaucoup, François, fut malade, j'étais bien entouré, mais la seule consolation est venue d'une chrétienne. A la mort de François en 1990, elle m'a envoyé une carte, une icône, avec Elie et Elisée, le disciple qui cherche en vain à retenir le prophète : « Reste avec moi ! » Elle voulait me dire : « Laisse-le partir, détache-toi, cela ne veut pas dire que tu vas oublier ». Cela prenait en compte le chagrin et m'aider à l'assumer, grâce à cette dimension qui dépassait l'ordinaire d'une relation amicale ou affectueuse comme j'avais avec d'autres. Je ne dis pas que cela donnait un sens à la mort de François, ni que cela l'éclairait ou adoucissait la douleur, mais cela eut un effet que je ne sais toujours pas expliquer; peut-être de donner une forme de sens et de valeur à cette épreuve qu'il avait vécu et que je vivais par contrecoup. Serait-ce que les chrétiens ont là, quelque chose de particulier à apporter ?

La maladie se caractérise par une succession de perte : tout ce à quoi il faut renoncer, de gré ou de force; par exemple, la vie sexuelle, il faut en faire son deuil (le mot en dit long !) C'est la diminution physique, qui a ses hauts et ses bas, mais la ligne est bien une ligne descendante. On ne peut plus faire ce qu'on faisait un an plus tôt, ce qu'on faisait sans y penser; manger devient un problème. Je rencontrais voici deux jours quelqu'un de AIDES dans l'escalier de mon médecin et je l'ai à peine reconnu; c'était un beau garçon que les hommes et les femmes regardaient avec plaisir et il avait perdu son apparence. Ainsi diminue-t-on à ses propres yeux et aux yeux des autres. On coûte de plus en plus cher mais on a de moins en moins de prix, de moins en moins de valeur. Socialement, on ne sert plus à grand chose ! Familialement, amoureuxment, ce n'est plus ce que c'était, ce n'est souvent plus rien du tout. Quant à la vigueur intellectuelle, les situations de fatigue ne sont pas les plus propices.

L'idée de la perte et du renoncement est inscrite dans le parcours du Christ et de nombreux chrétiens : mais on y perd pour gagner. Ici la perte est sèche, c'est la perte du prix de sa propre vie. Les chrétiens ont là quelque chose en propre, qui peut aider les gens à un travail de restauration. Si on ne sait pas restaurer l'immunité, on doit pouvoir restaurer cet amour de soi. Or, ces aspects-là ne sont pas vraiment pris en compte. Un rôle spécifique de Chrétiens & sida est peut-être de parler de l'espoir et de la valeur que l'on peut accorder à sa propre vie. Cela va vers l'idée que chaque personne est unique. Dans le sida c'est difficile de penser sa vie comme unique, parce qu'on est englobé dans une étude statistique et massifiée de sa situation.

*Pierre Kneip, Directeur de Sida Info Service - n°8 (mars 94)*

### **Trois pistes d'action**

Ainsi je retiendrai trois pistes de réflexion et d'action possibles au sein de nos communautés sociales et religieuses :

- celle de l'information, qui, du silence et de l'exclusion, devrait nous conduire à la connaissance et à la rencontre des malades et de leur maladies;

- celle de l'éthique, qui, d'une éthique de la culpabilité et de l'interdit, laquelle engendre au mieux la tolérance ou la pitié et au pire l'exclusion, devrait nous conduire à une éthique de liberté et de responsabilité, pour laquelle nous avons besoin des malades eux-mêmes, de leurs témoignages, de leur réflexion;

- celle de la théologie, enfin, qui nous fasse voir dans le sida, non seulement une maladie terrible à guérir, mais le lieu d'une Parole et d'une espérance, le lieu d'une fraternité en lutte contre la mort et surtout contre l'absurde.

Cette fraternité existe déjà, et elle ne demande qu'à s'étendre. Et si j'ose parler du sida comme lieu d'espérance, ce qui peut choquer, c'est que la souffrance et la maladie sont des lieux de paroles vraies et d'écoute totale. C'est en cela qu'elles réalisent la part fondamentale de notre espérance humaine, une espérance de vérité et de lumière, ce qui bien sûr n'exclut pas, mais au contraire sous-tend, notre espérance de voir cette maladie trouver son remède efficace.

*Florence Taubman, Pasteur e.r.f. - n°5 (juin 94)*

### **Communiqué de presse du 15 février 1996**

Le 15 février 1996, le bureau de Chrétiens & sida diffusait ce communiqué : « L'association se félicite du document de la Commission sociale de l'épiscopat sur les enjeux du sida : il est soutien pour les catholiques touchés par le virus ou engagés contre l'épidémie. Il facilitera le travail ensemble de chrétiens des diverses Eglises.

Les médias en ont surtout retenu la reconnaissance du préservatif « nécessaire » dans les situations à risque. Nous approuvons cette position. Une politique de prévention doit aussi mettre en jeu des valeurs telles que la fidélité. Les évêques soulignent encore, à juste titre, les exigences de solidarité, face à des jugements et des rejets insupportables. Nous aurions insisté plus qu'eux sur les dimensions symboliques et spirituelles de l'épidémie.

L'enjeu du débat est une éthique de la responsabilité. Ce texte permet d'aller plus loin et d'ouvrir le débat dans les communautés chrétiennes. Chrétiens & sida entend y contribuer.





### 3. Corps et sexualité

#### **Quelle est la véritable beauté d'un corps ?**

Croyons-nous vraiment que la parole chrétienne s'adresse au corps ? Comment comprenons-nous la vocation des corps à la gloire ? Comme toute maladie le sida oblige, dans le même sens que la dynamique de l'espérance chrétienne, à percevoir de manière moins superficielles la gloire des corps, gloire paradoxale, apparemment folle, au-delà du visible. Et, puisque la gloire, c'est la beauté, s'impose alors le dépassement des images simplistes et stéréotypées de la beauté. Quelle est la véritable beauté d'un visage, d'un corps ? La question prend encore plus d'acuité lorsque celui-ci est ravagé par la maladie et travaillé par la mort. Comment appréhender au-delà des stéréotypes sociaux et de la mise en scène de nos désirs ou de nos fantasmes ? En cela aussi le sida est révélateur.

*Xavier Lacroix - n°5 (juin 94)*

#### **Chasteté, fidélité, préservatif**

Parler de la chasteté, c'est aider à découvrir que dans toute relation humaine, on est deux : moi et toi, l'un et l'autre sujets et non objets, personnes, avec un corps un cœur, un temps, un désir profond; deux qui ne se confondent pas ni se possèdent, mais qui peuvent se donner mutuellement quelque chose à vivre et créer ensemble. C'est faire découvrir la distance nécessaire, le respect mutuel, le refus de la possession et de la violence; c'est donner de l'espace à la relation humaine. Concrètement, les mots pour définir la chasteté sont difficiles à trouver; le concept même devrait être approfondi : il ne nous est plus plus vraiment familier tant il a été confondu avec la continence. Il serait nécessaire de creuser en groupe la question pour une parole plus vraie et plus vivante.

Parler de la fidélité, il faut l'oser mais pas n'importe comment. Nous nous adressons à des adolescents (même dans les institutions privées) pour lesquels la signification de ce mot n'est pas la même que pour les générations précédentes. Actuellement, la fidélité n'est plus rejetée de façon absolue, elle est vécue pendant une durée courte : le temps d'une relation amoureuse à laquelle une autre va succéder, parce qu'on a pas encore trouvé celui qu'on aime vraiment. Il s'agit donc de fidélité successives (les adolescent disent qu'ils ont peur d'un engagement long). Ce qui change, semble-t-il, c'est qu'au cours de ces relations, on fait plus facilement et rapidement l'amour, la relation sexuelle devient banalisée.

Placer les adolescents dans l'alternative : « le préservatif ou la fidélité » est non seulement un leurre, mais encore une faute. Compte tenu de ce qui a été dit précédemment, c'est rendre impossible ou très difficile et l'utilisation du préservatif, considéré comme trop contraignant sur le long terme, et la fidélité qui semble également impossible à pratiquer sur le long terme. Il vaut mieux donner la possibilité d'articuler les deux : utilisation du préservatif de façon absolue pour toute relation sexuelle avec un « étranger », suppression du préservatif après les dépistages nécessaires si la relation sexuelle et amoureuse est stable, ce qui implique alors la confiance mutuelle, la fidélité et la vérité.

On place ainsi la relation sur le plan de la confiance et de la vérité. Tout le vécu du sida à l'intérieur d'un couple met en jeu ces dimensions; c'est dans la mesure où elles sont vécues que l'infidélité accidentelle, toujours possible, ne conduira pas à des drames. Il faut donc aider les adolescents à l'envisager et à découvrir dans ces circonstances l'importance de la parole échangée et partagée, et que la confiance, la compréhension et le pardon sont possibles. Il n'est point d'amour sans liberté et sans foi en l'autre (foi = fides = fidélité).

*C&S Marseille - n° 9 (juin 95)*

### **La dame de Vancouver**

« Je m' appelle Doreen Millman. Je suis une grand-mère de 67 ans, séropositive depuis 8 ans. » Ainsi débutait la cérémonie de Vancouver. Après quelques mots sur cette conférence, Doreen ménage son suspense et déclare d'une voix calme et ferme : « peut-être y en a-t-il parmi vous qui se demandent comment une grand-mère s'est-elle contaminée. La réponse est simple. » - Silence - « it just doesn't matter. Cela n'a strictement aucune importance. » L'effet a réussi et 12000 congressistes se sont levés pour ovationner longuement la dame aux cheveux blancs qui tordait le cou à nos vieux réflexes inquisiteurs.

Il faut l'admettre honnêtement : quand quelqu'un a un cancer ou quand quelqu'un nous annonce une séroposivité, notre regard n'est pas le même. C'est un peu comme la jalousie; quand elle surgit, il est difficile de l'évacuer et il faut apprendre à la gérer. Doreen était lucide : elle a pris les devants. Certes ce n'est pas notre affaire de savoir si il ou elle a été contaminé(e). Cela n'a strictement aucune importance quand il s'agit d'entourer, d'accompagner et de soigner quelqu'un dans l'épreuve.

Il reste que, voulant légitimement éradiquer au maximum les réflexes discriminatoires vis-à-vis des personnes, il ne faudrait pas pour autant fuir la question de la responsabilité.

*Hubert Cornudet - n°14 (octobre 96)*

## 4. Le VIH et les thérapeutiques

### Trithérapies, antiprotéase, charge virale

En dehors de l'observation clinique, le principal indicateur biologique pour le suivi des personnes séropositives fut longtemps le taux de ses lymphocytes T4 dans le sang, qui permet une évaluation du retentissement du virus sur ses moyens de défense (plus scientifiquement : sur son immunité).

La mesure d'autres indicateurs est devenue possible durant l'année 1996, comme celle de la « charge virale », chiffrant la quantité de virus circulant dans le sang. En dessous de 10 000 copies du virus par ml, on estime que la charge virale est basse. Au-dessus de 100 000, elle devient élevée. Mais plus que les valeurs absolues de ces paramètres, ce sont leurs variations dans le temps qui sont une bonne indication. L'appréciation de l'état clinique, l'évolution du nombre des lymphocytes T4, et le niveau de la charge virale, constituent des index qui aident aux décisions thérapeutiques - début de traitement, ou changement éventuel de médicaments antiviraux.

Jusqu'en 1994, le traitement antiviral ne comportait qu'un seul médicament (on parlait de monothérapie). Ce fut l'azt (Rétrovir®) depuis sa commercialisation en 1987, puis la ddi (Videx®) en 1992, suivi du ddc (Hivid).

Après le congrès mondial de 1994 à Yokohama, il est devenu évident que, pour lutter contre l'apparition de résistances (perte de la sensibilité) du virus aux médicaments utilisés, l'association de plusieurs substances devenait nécessaire. Durant l'année 1995, tous les patients chez qui on débute un traitement, ou ceux chez qui on modifie le traitement précédent, se voient prescrire une « bithérapie » (association de deux des trois médicaments déjà cités).

En 1995 également ont lieu, en France et aux Etats-Unis, de petits essais associant trois médicaments. Six mois plus tard, les résultats préliminaires de ces essais (une centaine de patients tout au plus en ont fait partie) éclatent comme une bombe au troisième congrès américain sur les rétrovirus, à Washington, fin janvier 1996.

La nouvelle technique de mesure se généralisant, on observe chez nombre de patients recevant une trithérapie une chute spectaculaire de la charge virale, diminuée de 100 à 500 fois, jusqu'à devenir indétectable chez environ n des personnes traitées.

A défaut de permettre l'éradication du virus, l'espoir est que ces nouveaux traitements puissent suffisamment diminuer la quantité de virus présente dans l'organisme (ou plus exactement diminuer suffisamment la production quotidienne de virus) pour bloquer l'évolution de la maladie. Bien sûr, cet espoir naissant est accompagné de beaucoup trop d'inconnues et d'incertitudes (tolérance aux nouveaux traitements, échappement possible au traitement, apparition de résistances retardées, etc.) pour qu'on cède à un optimisme exagéré; c'est l'ébauche de la victoire d'une bataille, mais la guerre n'est absolument pas gagnée.

Dès la fin mars 1996, les nouveaux traitements ont été disponibles en France. Un an plus tard, 8 spécialités sont disponibles sur le marché. D'après les estimations environ 18 000 patients ont, en France, bénéficié de ces nouveaux traitements.

Certains malades, qui étaient dans des états très graves, ont vu leur situation s'améliorer de façon considérable, avec un retour à une vie (presque) normale; l'action favorable des trithérapies est quasi certaine. Il en est de même pour ceux qui, peu ou pas malades, avaient des charges virales élevées; une partie d'entre eux, avec plusieurs mois de recul, ont des

charges virales basses, voire indétectables, et des remontées importantes et persistantes de leurs lymphocytes t4. Par ailleurs, l'impression (à confirmer) de beaucoup d'équipes soignantes, est que le début des « nouveaux traitements » coïncide avec une diminution des infections opportunistes et du nombre des hospitalisations.

Rétrovir®, Videx® et Hivid®, ainsi que le 3tc (Epivir®) et le d4t (Zerit®) sont des « inhibiteurs de la reverse - transcriptase », ils empêchent l'action d'une enzyme (substance favorisant une réaction biochimique), la reverse - transcriptase, qui est nécessaire, après l'entrée du virus dans nos cellules, pour que le virus puisse se reproduire (on dit : se répliquer).

Les résultats très prometteurs de l'année 1996 ont été mis en grande partie sur le compte de l'action d'une nouvelle classe de médicaments, inhibiteurs d'autres enzymes de type protéase, d'où leur appellation d'anti - protéases (leur action se situe en aval des précédents, après la replication virale, juste avant la sortie des nouveaux virus de la cellule). Les trois médicaments de ce groupe disponibles en France sont : l'indinavir (Crixivan®), le ritonavir (Norvir®), et le saquinavir (Invirase®).

Tout change actuellement tellement vite dans la prise en charge de cette maladie qu'il est à la fois difficile et hasardeux de définir une stratégie claire pour préciser qui doit être traité, et par quoi. Au début de 1997, le schéma qui suit semble assez cohérent :

Une personne séropositive, qui n'a jamais été traitée, en bon état de santé, avec plus de 400 lymphocytes t4, et une charge virale inférieure à 10 000 copies/ml, ne justifie sauf cas particulier aucun traitement. Un traitement peut être décidé s'il y a des manifestations cliniques (même mineures : candidose, amaigrissement, etc.), et/ou des t4 < 400/mm<sup>3</sup>, et/ou une charge virale > 30 000 copies/ml. Une bithérapie, en général par 2 inhibiteurs de la reverse - transcriptase, sera alors prescrite. La trithérapie sera certainement proposée à celui ou celle qui a des manifestations cliniques, et/ou des lymphocytes t4 < 100/mm<sup>3</sup>, et/ou une baisse récente, importante, vérifiée du nombre des lymphocytes t4, a fortiori si la charge virale est élevée. En général une trithérapie comportera deux inhibiteurs de la reverse - transcriptase et une antiprotéase. L'association de deux antiprotéases (saquinavir + ritonavir) a été très récemment proposée, une évaluation est en cours.

D'autres équipes proposent plus largement des trithérapies; je crois qu'il faut tenir compte des très lourdes contraintes que sont pour un patient la prise de ces trois médicaments (associés éventuellement aux prophylaxies habituelles des infections opportunistes) : cette prise de 10 à 20 comprimés ou gélules chaque jour est souvent difficile et mal tolérée. Vérifier, d'abord, lorsque c'est possible l'efficacité d'une bithérapie plus simple est indispensable.

L'organisation de ces traitements relève d'une action commune du patient, du médecin, des soignants, de l'entourage éventuellement. Une tolérance médiocre et de nombreuses interactions médicamenteuses obligent tous les acteurs, à commencer par le patient, à être très vigilants et très précis sur l'organisation du traitement, afin d'améliorer la tolérance et l'acceptabilité. Actuellement on doit modifier le traitement initialement débuté chez un patient sur 4 ou 5; la surveillance régulière est indispensable.

Il faut prendre les médicaments très régulièrement. Des mesures ont montré que les arrêter pendant 48 heures entraînait aussitôt une remontée de la charge virale.

Pour l'instant il est impossible de prévoir la durée de ces traitements; aujourd'hui, on ne peut que dire : ils doivent être permanents jusqu'à nouvel ordre.

Leur efficacité actuelle va-t-elle persister ? C'est la vraie inconnue. Il est clair que l'année 1996 a été celle d'un grand espoir qui ne s'était encore jamais produit à ce niveau depuis la découverte du sida. Il reste beaucoup à faire, et encore une fois à considérer que la guerre n'est pas encore gagnée.

Ajoutons enfin que ces traitements ne sont actuellement à la portée (financière) que des pays riches pouvant engager une dépense d'environ 200 F par personne et par jour. Dans l'état actuel des choses, ces thérapeutiques sont inaccessibles aux pays en voie de développement.

## 5. Famille - Homosexualité - Toxicomanie : Témoignages

### Exclusion d'un toxicomane

Je vous joins quelques lignes d'une lettre écrite après la mort de son mari, du sida. Les médecins ne voulait pas lui donner de morphine, 15 jours avant sa mort, sous prétexte qu'il était toxicomane, alors que son voisin de chambre avait sa pompe à morphine :

« Une part de moi s'est éteinte, il n'y a que lors de communion avec son souvenir qu'elle revient. Et pourtant que peut-on ? On ne peut rien ajouter, cela serait indécent. Tout ce qu'on pourrait me dire pour me consoler, me fait mal »

*N° 6 (Octobre 94)*

### J'ai ri et j'ai pleuré face à la mort

En mai 1989 à Milwaukee, j'ai passé un test vih. Pour mon travail dans le monde du sida, je voulais savoir ce que c'était de subir le test et de vivre l'attente des résultats. Je n'avais aucune crainte de me retrouver positif. J'étais sûr que mes pratiques sexuelles étaient protégées. En fait, je croyais savoir. Et le 15 mai, ma vie a changé pour toujours : le test me donnait séropositif. Cela m'a bouleversé et mis en colère : colère d'avoir gâché ma vie, de n'avoir pas respecté les vœux que j'avais prononcés, colère et aussi honte de ce qui m'arrivait et de ce qui par moi affecterait d'autres personnes.

Sur le coup, je n'ai guère réagi. Je suis passé de la colère à la dépression et au déni. Je ressentais profondément la honte et la culpabilité. J'ai pensé sérieusement mettre un terme à ce cauchemar plutôt que de chercher à faire face. J'étais si inquiet à l'idée de blesser ma famille, ma communauté et mes amis que la solution de facilité fut de vivre un temps dans le déni. A la fin, grâce à Dieu, j'ai refusé le suicide et j'ai compris qu'il me fallait affronter les conséquences de mes actions : mon père m'avait d'ailleurs enseigné à le faire.

Ces dernières années, j'ai beaucoup mûri et je suis devenu meilleur. Les personnes auprès desquelles j'ai exercé mon ministère, mes frères et sœurs vivant avec le virus et le sida, m'ont appris tellement plus que ce que j'ai pu éventuellement leur donner. J'en ai vu tant qui avaient à renoncer et à se méprendre. J'ai ri et j'ai pleuré face à la mort. J'ai été guéri et réconcilié avec Dieu et avec bien d'autres. J'ai appris à vivre au quotidien en remerciant Dieu pour le don de chaque jour. J'ai découvert aussi que ce qui me paraissait autrefois important était bien dérisoire face au projet de vivre le mieux possible chaque jour. Il m'est devenu facile d'éliminer ce qui est secondaire et de me tourner vers l'essentiel.

Je n'éprouve plus ni honte ni culpabilité, ni colère envers Dieu ou d'autres. J'ai su laisser tomber tout cela. Voyez-vous, j'ai senti l'amour inconditionnel de Dieu ainsi que son pardon et sa miséricorde. Enfin je sais de quoi j'ai été sauvé et en quoi j'ai besoin du salut. J'ai même appris à prier en approchant le mystère du Christ qui répand son sang par amour. C'est sur cela que je me fonde maintenant.

*Ed. Kilianski - n° 14 (octobre 96)*

## **Le réseau des proches**

Tous les témoignages le confirment : autour de celui qui entre dans ce qu'il ressent comme l'ultime période de sa vie, les parents et les proches, les soignants et compagnons, s'organisent en une sorte de champ magnétique. Rôles et fonctions se répartissent en raison de la chaîne affective et de la trame des compétences. Chacun selon sa vérité. Mais le plus important à découvrir, c'est que les échanges ne se font pas à sens unique. Finalement, qui aide qui ? Qui a besoin d'être le plus assisté, le plus accompagné ? Les jours et les heures en décident et chacun est renvoyé à ses besoins les plus essentiels.

*Blaise Noël - n° 13 (juin 96)*

## **C'est Pâques tous les jours**

Un dernier mot : il y a bientôt dix ans que je suis séropo. et je crois pouvoir dire que j'ai beaucoup de chance même si j'ai du mal à dormir et s'il est plus aisé de parler que de vivre. Alors je me dis que je dois prendre pour moi cette phrase dite au coeur de la nuit par Jésus à Nicodème, un vieux savant de Dieu docteur en Israël : « Oui, avec tout ce que tu sais, aussi vieux que tu sois, il te faut renaître. » Moi je ne suis pas si vieux. Je ne suis pas très savant. Et la vie continue et j'espère longtemps. C'est Pâques tous les jours et la résurrection est d'actualité.

*Bernard David - n° 3 (octobre 93)*

## **Même nous les enfants !**

Mais non, le vih ne s'attrape pas par un postillon et encore moins par une poignée de mains ! Alors, dites-vous bien que si vous leur disiez ne serait-ce que quelques mots d'amitié, cela leur remonterait le moral. Et en plus, ils essaient déjà eux-mêmes de garder ce moral ! Mais sachez que si vous les aidez à trouver un vaccin, vous pourrez vous en féliciter. Je sais qu'un jour on le trouvera. Alors que si vous ne faites rien, vous serez bien embêté de ne pas pouvoir vous féliciter ! Et d'autant plus que, si un jour vous attrapez le vih, ne serait-ce que par une erreur de parcours, vous vous direz que vous auriez pu aider à trouver le vaccin et être guéri tout de suite ! Je n'ai que trois choses à ajouter : mettez-vous à leur place, aidez-les en faisant tout ce qui est en votre possibilité, et protégez-vous ! Aujourd'hui tout le monde est au courant, même nous les enfants !

*Grégoire, 11 ans - n° 13 (juin 96)*

## 6. Ouverture sur le monde

### **J'ai fait un rêve**

Notre lutte, notre cri, notre espérance est dans les Églises, mais aussi dans la société dans son ensemble. Nous rêvons d'un monde où enfin on permettra aux malades du sida de rire, de pleurer, de crier, de travailler au grand jour sans la crainte d'être licenciés, sans la peur de ne plus être aimés puisque la contamination est bien ciblée.

Nous rêvons d'un monde où tous les parents décideront d'aimer encore plus fort leur enfant au lieu de l'abandonner, un monde où les amis auront encore plus de tendresse pour celui qui veut continuer à vivre en paix et dans l'espérance le plus longtemps possible.

Les paroles du Christ ne sont pas uniquement pour être lues dans les Évangiles au cours des eucharisties. Les prières ne sont pas seulement des mots que notre conscience dicte à notre cœur. Nous souhaitons un pape, des évêques, des prêtres, des chrétiens qui crient au monde : «aimons, n'excluons plus jamais, ne jugeons plus jamais, ne laissons plus nos principes aveugler notre amour, dépassons nos clivages intellectuels, approchons-nous le plus près, le plus tendrement possible de ceux qui espèrent en nous».

*Solange - n° 13 (juin 96)*

### **Ceux qui se tordent les pieds sur chaque caillou**

Chaque personne qui vient ici porte une histoire tellement mêlée de larmes qu'il n'y a plus rien dire. La parole, alors, se fait geste, geste de soin : trouver un riz au lait pour celui qui ne mange plus que du riz au lait. Et en même temps, ce silence. Silence de la tête qui ne peut pas comprendre comment tant de douleur est possible. Silence de la pensée qui ne se formule même plus. Il en va comme d'une contemplation mystérieuse où tout l'être se tend à la quête du sens. Mais où est donc passé le sens ? C'est peut être cette quête qui aiguise tout être, le rend transparent et l'épuise aussi. Oui, je rencontre des hommes et des femmes qui se creusent, sans aigreur, sans rancœur, avec tant et tant de fatigue, certes, mais qui deviennent beaux. Certains malades, ceux qui ont fait le chemin sans trop de solitude, se creusent ainsi. Les soignants aussi, en particulier les aides soignantes. C'est en les contemplant, combattant un même virus, touchés en pleine chair ou en plein cœur, que quelque chose d'un sens se creuse. Vivants en silence, mais pour de vrai. Mystère de cette vie qui pousse à continuer de marcher ceux qui se tordent les pieds sur chaque caillou. Et voilà même qu'ils vont loin. Voilà même qu'il nous entraînent. Si le Seigneur accompagne cette marche, et je le crois et je l'espère, il a le visage de ceux-là qui chaque jour reprennent le fardeau, sans rien dire, et gagnent une once de sens pour nourrir demain. Là encore je me tais d'admiration.

*Anne - n° 5 (juin 94)*



## **A Rangoon, bouddhistes et chrétiens**

C&S : Quels sont vos projets, vos espérances ?

M.M.P. : D'abord développer nos programmes d'éducation sexuelle, car nous parvenons à ce que des communautés se prennent en charge, pour faire reculer l'épidémie. Et puis nous voulons des lieux d'accueil et de prise en charge des malades. Il n'y en a aucun. A Rangoon, dans les hôpitaux, les malades sont par terre dans les couloirs.

Quant à l'espérance, nous attestons que celle du salut en Jésus-Christ est pour toute les familles et toutes les familles et tous les malades, chrétiens et bouddhistes. Des moines bouddhistes font d'ailleurs du bon travail. Et tous nous demandent de prier pour eux. Aussi avons-nous besoin de votre prière. Pour vivre avec courage et que ceux qui meurent soient dans la paix.

*May May Pione - n° 6 (octobre 94)*

## **Le sort des enfants du Zaïre**

Effectivement, les gens « meurent comme des mouches ». Dans cette hôpital, on parle d'une trentaine de morts par jour, seulement de sida. Abandonnés à eux-mêmes, la plupart d'entre eux meurent sans soins ni alimentation. Le sida bat son plein.

Le sort des enfants au Zaïre est une réalité qui m'interpelle de plus en plus. Il s'agit d'enfants mal nourris dont le nombre ne cesse de croître; il s'agit des enfants non scolarisés (la majorité) parce que les parents ne peuvent plus porter la charge toujours plus lourde des frais scolaires; il s'agit des « enfants de la rue », sans nom, sans domicile, sans parents, sans identité (nous avons créé 5 homes pour eux, mais c'est peu) il s'agit des enfants orphelins du sida, dont le nombre va croissant.

Ce sont quelques visages de la misère chez nous, qui donne l'impression d'une nuit sans fin. Mais n'est-ce pas la nuit qu'il faut croire à la lumière? Et serait le veilleur qui ne croit pas qu'au terme d'une nuit qui peut paraître longue, le jour poindra à l'horizon ? L'espérance ne trompe pas.

*Charles D'Souza, Société du Verbe divin - n° 7 (décembre 94)*

## **Les atouts des chrétiens brésiliens**

C&S : Les chrétiens brésiliens ont-ils des atouts face aux problèmes que pose l'épidémie ?

I.A. : J'en vois trois principaux :

- la théologie du peuple élu. Ce peuple qui vadrouille entre exode et exil, entre Terre Promise et Babylone, a une conviction : Dieu est à ses côtés et ne l'abandonne pas. Je n'hésite pas à faire une analogie avec les communautés et les individus touchés par le VIH;

- la Bible et la révélation chrétienne en général comportent plusieurs joyaux : la miséricorde, la vie éternelle, la résurrection. L'amour de Dieu est toujours par surcroît. En bonne Brésilienne

que je suis devenue, je souscris à fond à la théologie de la libération;

- le témoignage vivant des personnes séropositives dans leur combat quotidien pour survivre. Vraiment je demande pardon d'avoir eu « besoin » du sida pour approcher les enfants de la rue et les prostitué(e)s, pour réaliser qu'ils sont les vrais témoins en ce monde d'un Dieu qui s'engage dans la figure du Serviteur Souffrant. Là se joue le principal message de la foi. Dans les paraboles du Jugement dernier selon Matthieu, le Christ nous invite à le voir en personne dans ceux qui sont malades. Si tu es malade, je le suis aussi. Il nous invite à contempler nos propres limites dans le visage de celui qui souffre.

*Irène Adams - n° 14 octobre 96)*

### **Une dimension planétaire**

Voici donc un nouveau défi. Plus de 85 % des personnes atteintes du virus vivent dans des pays défavorisés. L'opinion publique occidentale a du mal à entendre ces drames. Elles ne veulent pas les enregistrer. Alors que notre solidarité devrait justement à ce moment prendre une dimension planétaire avec un impôt cosmique sur le revenu et une communication accrue. Or nous risquons de devenir plus insensibles et plus égocentriques, dans notre empire qui ne veut pas savoir ce qui se passe à ses périphéries. Compte tenu de l'expansion du nombre de malades dans nos propres pays, il est probable que les crédits destinés à la coopération internationale ne seront pas augmentés à l'avenir. Les limitations, voire les restrictions, obligeront les pays du continent noir à consacrer une plus grande partie de leur pUb à la lutte contre ce fléau et donc à s'appauvrir davantage encore. Les chrétiens et les autres ont une immense pente à remonter au plan planétaire.

*Henri Madelin, S.J. - n° 12 (février 96)*