

L'accompagnement spirituel de la personne séropositive ou sidéenne

Spiritual Support for HIV-Positive Persons and AIDS Patients

Marc Pelchat

Volume 17, numéro 1, printemps 1992

Sida et santé mentale

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/502056ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/502056ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Pelchat, M. (1992). L'accompagnement spirituel de la personne séropositive ou sidéenne. *Santé mentale au Québec*, 17(1), 249–263.
<https://doi.org/10.7202/502056ar>

Résumé de l'article

Les expériences limites de l'existence ont longtemps été considérées comme le domaine de la religion : au Québec, encore récemment, il revenait surtout à l'Église catholique d'en faire la gestion symbolique. Aujourd'hui, la référence religieuse n'est pas disparue, mais a subi un double processus de privatisation et de diversification. Plusieurs systèmes de croyance, religieuse ou séculière, se proposent pour la recherche de sens. Ces approches ont-elles quelque chose de pertinent à offrir aux malades en général et aux personnes infectées par le VIH en particulier, ainsi qu'aux divers intervenants ? L'accompagnement des personnes séropositives ou sidéennes dans leur quête de sens et dans leur lutte contre les forces négatrices de la vie fait nécessairement appel à la dynamique spirituelle de la personne. Ce travail indispensable n'a pas à déboucher obligatoirement sur un credo religieux traditionnel, mais « croire à la quête de sens » devient un impératif pour tous ceux qui sont concernés par le sida, ainsi que le montre cette réflexion critique sur l'accompagnement spirituel en contexte de maladie et de souffrance.



L'accompagnement spirituel de la personne séropositive ou sidéenne

Marc Pelchat*

Les expériences limites de l'existence ont longtemps été considérées comme le domaine de la religion: au Québec, encore récemment, il revenait surtout à l'Église catholique d'en faire la gestion symbolique. Aujourd'hui, la référence religieuse n'est pas disparue, mais a subi un double processus de privatisation et de diversification. Plusieurs systèmes de croyance, religieuse ou séculière, se proposent pour la recherche de sens. Ces approches ont-elles quelque chose de pertinent à offrir aux malades en général et aux personnes infectées par le VIH en particulier, ainsi qu'aux divers intervenants? L'accompagnement des personnes séropositives ou sidéennes dans leur quête de sens et dans leur lutte contre les forces négatrices de la vie fait nécessairement appel à la dynamique spirituelle de la personne. Ce travail indispensable n'a pas à déboucher obligatoirement sur un crédo religieux traditionnel, mais «croire à la quête de sens» devient un impératif pour tous ceux qui sont concernés par le sida, ainsi que le montre cette réflexion critique sur l'accompagnement spirituel en contexte de maladie et de souffrance.

S'il existe toujours de quelque manière un rapport entre religion et maladie, on peut affirmer que le sida interroge la culture postmoderne d'une manière particulière. La problématique du sida soulève toutes sortes de rapports entre religion et guérison, sacré et maladie, spiritualité et raison, éthique et foi. On prend de plus en plus en considération, chez les personnes atteintes comme chez les personnes soignantes, qu'un défi majeur du sida réside dans la question du sens, y compris le sens religieux, et que l'accouchement du sens exige un «travail spirituel», quel que soit le contenu, religieux ou séculier, attribué à la spiritualité. Dans le cadre de cet article, notre seule ambition consiste à situer l'accompagnement spirituel parmi les aspects psychosociaux de l'intervention auprès des personnes séropositives et sidéennes.

* L'auteur est professeur à la Faculté de théologie à l'Université Laval.

Ce qu'on appelle la foi ou la croyance religieuse, le cheminement intérieur, la croissance spirituelle ou simplement la recherche du sens à la vie, tout cela se retrouve inévitablement, sous une forme ou sous une autre, parmi les aspects psychosociaux reliés au sida. Pour la personne qui a contracté l'infection VIH, le chemin qui commence avec la confirmation d'un test positif et plus encore avec l'arrivée des symptômes de la maladie ouvre sur une série de remises en question. Cet ébranlement touche tous les aspects de la personne, aux plans relationnel, affectif, sexuel, familial, professionnel, social. Il pose ultimement la question fondamentale du «sens à la vie» en regard de la prise de conscience dramatique de la finitude humaine, une telle prise de conscience ne se formulant plus en termes abstraits mais en termes existentiels.

Depuis quelques années, l'exercice du ministère pastoral dans un contexte catholique m'a conduit à accompagner spirituellement des personnes séropositives ou sidéennes, dont certaines dans la phase terminale de leur maladie. Mon expérience personnelle à ce sujet remonte à 1987, alors que des bénévoles en contact avec une personne atteinte ont fait appel à moi, après que celle-ci ait formulé explicitement un besoin d'accompagnement spirituel. Mon propos sur la place de la spiritualité dans l'intervention auprès des personnes séropositives et sidéennes ne provient pas uniquement d'une série d'expériences singulières. Il se situe également dans le cadre de ma recherche comme professeur dans une faculté de théologie, alors que j'ai été amené à développer une réflexion sur les liens concrets entre le christianisme et le monde de la souffrance, que ce soit sur le terrain de l'intervention pastorale, de la spiritualité chrétienne ou de la théologie fondamentale. La présente réflexion sur l'accompagnement spirituel de la personne séropositive ou sidéenne s'appuie donc autant sur une pratique que sur le travail critique du théologien dans un contexte pluraliste mais culturellement marqué par une religion, le catholicisme.

La dimension psychospirituelle de la personne

La quête de sens

L'infection par le VIH, au-delà de ses aspects cliniques, constitue une expérience limite de l'existence: ceci n'a pas à être démontré. Depuis toujours, ces expériences ont été considérées comme le domaine de la religion, de la croyance, des spiritualités. Au Québec, jusqu'à tout récemment, on reconnaissait à l'Église catholique un rôle dominant dans la gestion symbolique des expériences limites de l'existence. Ses rites, ses dogmes et son système de croyance permettaient à chacun de situer de diverses manières son drame personnel au sein d'une vision cohérente

du monde. Aujourd'hui, différents systèmes de croyances, religieuse, philosophique ou séculière, s'attachent à la recherche de sens. Ces approches offrent-elles quelque chose de pertinent aux personnes atteintes et aux divers intervenants? L'expérience montre que l'aspect psychospirituel doit d'autant moins être négligé que les expériences limites de l'existence nous incitent à mettre en œuvre le potentiel de l'esprit humain contre les puissances destructrices de la matière.

Pour ce faire, le domaine du spirituel et du religieux est aujourd'hui très développé. Dans le contexte particulier du Québec dont la culture primordiale était chrétienne, il apparaît d'autant plus développé et diversifié que la tradition religieuse de la communauté catholique et son appareil institutionnel se montre moins «efficace» pour accompagner les personnes dans leur quête de sens et dans leur lutte contre les forces négatrices de la vie. Dans le chassé-croisé des religions traditionnelles, des nouvelles croyances, des savoirs ésotériques et des discours savants inspirés par les sciences humaines pratiquées à l'université, il faut constater que la quête de sens continue de s'imposer comme un travail indispensable. Un essai socio-historique récent a bien montré que dans un contexte de post-sécularisation, même les sciences humaines parvenues au stade avancé de leur parcours «participent pleinement à la mise en place d'une religion savante dont la croyance s'articule autour de deux piliers [...]; la *quête de sens* et l'*éthique de l'altérité*» (Larouche, 1991, 173). Dans des dimensions de la vie humaine dont la codification et l'interprétation étaient auparavant réservées aux institutions religieuses dominantes s'offrent maintenant des voies multiples que l'on choisit selon un critère d'utilité ou d'efficacité. D'après nombre d'anthropologues et de spécialistes de la théologie ou des sciences de la religion, «croire à la quête de sens» devient donc un impératif pour tous ceux qui croient en l'humain et qui sont aux prises avec les expériences limites de l'existence. Ce travail indispensable n'a pas à déboucher nécessairement sur le credo d'une religion, chrétienne ou autre, mais de nombreuses expériences d'accompagnement de personnes atteintes du sida montrent que la dimension spirituelle n'est pas négligeable parmi les aspects psychosociaux soulevés par la maladie.

Cela dit, il ne suffit pas de reconnaître à chaque individu le droit de chercher une réponse à ses questions et de se découvrir non pas nécessairement comme appartenant à une religion, mais comme un être profondément religieux. Les interventions auprès de la personne atteinte doivent tenir compte de cet aspect et le favoriser. Il n'est pas question de proposer ici comme solution la croyance de celui ou de celle qui accompagne. Nous suggérons plutôt que toutes les personnes engagées dans les approches multiples de la maladie demeurent ouvertes à la quête de sens à partir de l'expérience du manque, de l'impuissance et de la

finitude, comme étant la marque première de l'être humain qui cherche à s'accomplir. La spiritualité permet à l'être humain ce saut qualitatif vers ce qui est plus grand que lui, tel qu'il est présentement. Ce plus grand que lui, ce sera pour certains un Dieu personnel qui invite à communier à sa vie tandis que ce sera pour d'autres la *divinisation de soi* par l'accomplissement total de ses propres puissances psychospirituelles. Le débat sur la valeur comparative des spiritualités se situe ici en dehors de notre propos. Qu'il suffise d'affirmer que la démarche spirituelle est incontournable, quelle que soit la voie empruntée.

Accompagnement spirituel et relation d'aide psychologique

À cette étape de notre réflexion, il nous faut sans doute préciser ce que nous entendons par «spiritualité» et «accompagnement spirituel». Pour procéder de manière satisfaisante, nous devrions effectuer une étude approfondie, au plan anthropologique, de la dimension spirituelle et l'être humain, ainsi qu'un examen des trésors de sagesse spirituelle accumulées par les diverses traditions religieuses. Sans passer par un tel cheminement, nous pouvons cependant dire un certain nombre de choses. D'abord, la spiritualité concerne l'«intérieurité», cette «partie» de nous-mêmes où se situe l'être le plus profond, là où nous cherchons à tisser le rapport le plus vrai avec notre réalité humaine et avec le «divin» qui transcende cette réalité. Nous sommes ici à un autre niveau que la psychologie, «sur un terrain où l'humain et le divin se rencontrent et se mêlent d'une manière inextricable. Nous appelons *âme* ou *psyché* le domaine de la psychologie, et *esprit* cette zone de l'être humain où le divin anime l'humain et où Dieu se manifeste» (Raguin, 1985, 9). Il n'y a pas opposition ou totale séparation entre science psychologique et sagesse spirituelle, car toutes deux cherchent à nous faire pénétrer là où nous sommes le plus parfaitement nous-mêmes. Mais admettre l'expérience spirituelle comme dimension constitutive de l'être humain exige aussi de tracer une ligne de partage, reconnaissant «cette zone frontière où l'on avance un pied dans le monde de l'humain et l'autre dans le monde du spirituel et du divin. Or ce chemin demeure extrêmement mystérieux» (Raguin, 1985, 10.) Que peut-on dire de la réalité de la dimension spirituelle? Même si on la distingue de la dimension psychique, l'expérience spirituelle demeure une expérience humaine entièrement réalisée à l'intérieur de la réalité du *moi*. La réalité de la dimension spirituelle réside dans la perception de l'absolu, de l'infini, de l'ultime, du transcendant, de Dieu. Comme il s'agit de perceptions par des sujets divers, il est normal de trouver une infinie variété d'expériences spirituelles.

La dimension spirituelle c'est, dans l'expérience humaine, la perception, la présence ou l'action de cet Unique que j'appelle Dieu, l'Esprit ou l'Absolu. Cette réalité qui est présente au cœur et à la racine de mon être

est ce qui donne une dimension spirituelle à mon existence. Elle se manifeste non pas au-delà de ma réalité humaine mais au cœur même de celle-ci. Cette Réalité spirituelle, je puis la considérer comme source de mon existence ou comme pouvoir immanent qui me porte vers le but de celle-ci. Ce pouvoir immanent à mon être humain se manifeste en mon corps, en ma sensibilité, en mon intelligence. Il est partout présent, tellement présent qu'il faut une acuité extraordinaire de vision pour le distinguer des composantes physiques, psychologiques et intellectuelles de ma personne dans sa réalité concrète. Ne voir le composé humain qu'à partir de sa dimension spirituelle est aussi insuffisant que de le voir uniquement dans la perspective psychologique. Il faut donc harmoniser les deux (Raguin, 1985, 49).

L'accompagnement spirituel n'est pas à strictement parler une *science*. Il s'agit plutôt d'un art et d'une sagesse appuyés sur bien des chemins divers, dont la voie a été balisée dans le temps et dans l'espace au moyen d'innombrables méthodes. Mais si la pratique de l'accompagnement spirituel est pétrie de sagesse humaine et de connaissances historiques, philosophiques et théologiques, elle se laisse également mesurer par les instruments de la rationalité humaine. L'accompagnement spirituel est essentiellement une relation d'aide qui consiste à accompagner une personne jusqu'à ce domaine le plus mystérieux d'elle-même que nous appelons l'«esprit», afin qu'elle y discerne son chemin particulier pour entrer en relation avec l'absolu, le divin, le transcendant, l'ultime. La spiritualité n'est pas le monopole d'une église ou d'un système religieux. Il n'existe pas de maître spirituel universel capable d'aider tous ceux qui le consulteraient. Un même guide sera souvent en mesure d'accompagner des personnes marchant sur des chemins fort différents, mais un guide est nécessairement quelqu'un qui a exploré un terrain particulier et qui possède une expérience sans les posséder toutes. Il serait très imprudent et contraire à l'éthique la plus élémentaire de déclarer que tous les chemins spirituels se valent. Mais l'art du guide spirituel, quel qu'il soit, se révèle authentique s'il vise à éveiller le dynamisme intérieur de chacun pour qu'il trouve le chemin original où le conduit l'Esprit, sans imposer ses vues personnelles, ses méthodes ou son système de «vérité».

Le rapport entre aide spirituelle et aide thérapeutique: quelle guérison?

Les différences entre les expériences spirituelles sont de l'ordre de la croyance, mais elles s'évaluent aussi dans leur rapport avec la réalité humaine dans toutes ses dimensions: physiologique, psychologique, intellectuelle, affective. Une approche spirituelle qui nierait l'autonomie de la réalité humaine entraînerait de graves conséquences. Ce serait le cas d'une démarche qui promettait la guérison physique ou psycholo-

gique comme résultat de l'éveil du dynamisme intérieur. L'accompagnement spirituel dont nous parlons ne se réclame pas d'une pensée magique garantissant des lendemains merveilleux. Au contraire, on a continuellement besoin d'instruments cognitifs pour soutenir un travail de discernement et d'approfondissement de l'expérience spirituelle. On pourrait citer comme exemples, avec des noms comme James W. Fowler et Fritz Oser, les nombreuses études issues du courant constructiviste et proposant des théories du développement religieux en harmonie avec les stades du développement psychologique. L'accompagnement spirituel n'a donc pas pour finalité d'amener quelqu'un à faire remorquer par quelqu'un d'autre son être religieux, en quête d'absolu et d'infini, mais plutôt de l'aider dans la recherche d'un «centre spirituel personnel» (Barry et Connolly, 1988, 241).

Si on peut qualifier de «thérapeutique» l'accompagnement spirituel, c'est dans un sens plus métaphorique que curatif, ce qui ne veut pas dire moins réel. Le rapport entre spiritualité et guérison se situe à un niveau qui ne peut se réduire à la coïncidence illusoire entre conscience spirituelle et santé de l'organisme humain. La «guérison spirituelle», si elle survient, correspond davantage au mouvement intérieur par lequel un être humain se laisse posséder par ce qu'on pourrait appeler l'*espérance*, une espérance fondamentalement humaine avant toute référence religieuse. La psychanalyste Françoise Dolto (1981, 95) parle de l'espérance comme étant la marque de «tout être humain, à sa naissance». Le fondement de toute spiritualité consiste dans le risque du «moi» qui se laisse envahir par une espérance, un désir, une confiance absolue qui l'inondent. Mais cela échappe partiellement à la psychanalyse, qui peut n'y voir qu'un «système de défense» devant l'angoisse. La quête spirituelle ne se comprend que si on admet la «foi», fût-elle dans la science ou la technique, et que si on considère «l'être humain comme un être transcendant, c'est-à-dire qui dépasse le monde qu'on appelle matériel» (Dolto, 1981, 99). La maladie révèle l'état de manque permanent où se trouve le corps. La perspective spirituelle considère le manque comme la métaphore d'un appel plus profond lié à notre condition humaine. Ainsi, l'expérience humaine nous fait passer, sans sortir du «moi», de la chair au psychisme et du psychisme à l'esprit.

Accompagnement spirituel et santé mentale

Le retour à l'intériorité: une diversité de chemins

Nous avons déjà insisté sur l'importance d'harmoniser les dimensions psychologique et spirituelle de la personne. L'accompagnement spirituel ne se confond toutefois pas avec l'aide psychologique, et

inversement. Le monde psychique se trouve imprégné de spirituel et l'univers spirituel est enfoui dans le psychique, mais tous deux peuvent être distingués et assumés dans le cadre d'une démarche particulière d'accompagnement. L'engouement actuel pour les médecines douces et les approches thérapeutiques holistiques ne relève pas seulement d'une forme exacerbée de narcissisme, caractéristique de l'Occident post-moderne. Il incite aussi à reconnaître la personne comme un tout, à ne pas aborder sa souffrance seulement sous l'angle des outils et de la technique mais comme un tremplin pour retrouver son dynamisme intérieur. Dans une société où on assiste à une forte croissance des problèmes de santé mentale, il est significatif que de plus en plus de gens ressentent le besoin d'aller chercher de l'aide psychologique.

Or, ce qui a peut-être le plus contribué à faire redécouvrir le besoin de l'accompagnement spirituel, c'est précisément le développement extraordinaire des méthodes psychologiques. Ces méthodes de retour à l'intériorité ont coïncidé avec un regain d'intérêt pour les techniques de méditation et de prière dites «orientales», avec le développement des approches regroupées sous le nom de Nouvel Âge et le renouvellement des pratiques de «direction spirituelle» en contexte chrétien. Il ne faudrait pas y voir seulement une forme d'opportunisme. Il s'agit plus profondément de la redécouverte de l'absence de remède universel et unique aux problèmes intérieurs qui rappellent aux hommes et aux femmes leur finitude. L'aide psychologique n'est pas tout, comme l'accompagnement spirituel ne résout pas tous les problèmes. Mais aider une personne à trouver son centre spirituel personnel, à pénétrer si elle veut dans son intérieur le plus profond, là où le «moi» se perçoit en rapport avec l'ultime, garde toute son importance et sa pertinence. Il existe une interaction du psychologique et du spirituel qui a été trop souvent négligée. D'une part, les professionnels en santé mentale, formés jusqu'à tout récemment dans un contexte de naïveté positiviste et scientiste, ont eu tendance à se méfier des approches de l'intériorité humaine dont les fondements «scientifiques» leur apparaissaient douteux. D'autre part, les guides spirituels de divers horizons ont fait peu de cas dans l'accompagnement des aspects liés à la physiologie ou à la psychologie, en proposant trop souvent les «remèdes spirituels» comme la panacée universelle. Nous émergeons présentement de cette situation d'exclusion réciproque. De part et d'autre, on reconnaît davantage que l'aide psychologique est souvent nécessaire, mais qu'elle ne remplace pas le travail personnel pour se recentrer sur le dynamisme spirituel de sa propre existence. C'est au niveau spirituel et non pas seulement psychique que l'être humain se place en condition de rechercher son unité profonde et sa liberté face aux forces négatrices de la vie.

Une fois établi ce lien entre accompagnement spirituel et santé mentale, on peut se demander en quoi l'accompagnement spirituel de personnes gravement atteintes par la maladie diffère de toute autre expérience d'accompagnement spirituel. En réalité, quand on parle d'accompagnement spirituel, il est frappant de constater que c'est la variété des chemins qui prime, étant donné que rien n'est plus personnel que la voie conduisant à être à la recherche du dynamisme intérieur de son existence, que ce soit à l'occasion d'une crise ou à la suite d'une lente évolution. Mais ce qui est particulier dans l'expérience de la maladie et de la douleur physique et psychologique, c'est précisément l'effet de réveil brutal, de crise, que provoque une telle expérience limite de l'existence. Ce peut être le désir de trouver «Dieu», depuis longtemps remis à plus tard, qui refait surface avec une nouvelle urgence. Ce peut être le besoin de régler ses comptes avec le Dieu qui a permis *cela*. Ce peut être encore le besoin de se réconcilier avec soi-même et avec autrui en même temps qu'avec une tradition religieuse cause de blessures profondes. De toute manière, la demande émerge toujours de cette zone mystérieuse à l'intérieur d'elle-même qu'une personne désire entrouvrir pour répondre à un besoin de sens, de vérité et d'unité intérieure face à la maladie et à la perspective de la mort. S'il s'agit d'une personne sidéenne, l'accompagnement spirituel sera-t-il tellement différent, par exemple, de celui d'une personne atteinte du cancer? Nous l'avons déjà dit plus haut: l'accompagnement spirituel se ramifie en de multiples chemins. Il nous a semblé que l'accompagnement des personnes séropositives et sidéennes posait un défi particulier en raison de la forte charge symbolique que revêt le sida dans nos sociétés. Il suffit d'être entré en relation avec une personne sidéenne pour ressentir ce qui est commun et ce qui est particulier à cette maladie par rapport à d'autres.

Deux cas d'accompagnement

Le processus d'accompagnement débute par une demande explicite d'aide spirituelle de la part de la personne atteinte, le plus souvent en phase terminale de la maladie. Dans l'histoire de M., cette demande a été faite alors que le jeune homme de 23 ans souffrait de multiples complications dont un cancer de la peau et des difficultés respiratoires. Il savait qu'il allait mourir et il voulait vivre son «mourir» en se sentant accompagné par la présence personnelle de Dieu. M. avait demandé à son médecin de le mettre en contact avec un prêtre qui accepterait de le visiter jusqu'à ses derniers moments. On devinait qu'il était une personne enjouée, malgré son état de faiblesse extrême. Après de longs séjours en milieu hospitalier, il se retrouvait dans l'appartement qu'il

partageait avec son compagnon de vie pour la dernière étape de sa maladie. Cet ami et la famille de M. ont été proches de lui pendant toute cette période. L'accompagnement spirituel a consisté pour M. à exprimer ce que le divin représentait dans sa vie, à se percevoir comme aimé par un Dieu personnel, à donner un sens d'éternité à la brièveté de son existence. Il cherchait à resituer par rapport à un absolu le sens de ce qu'il avait vécu comme fils, comme ami et comme membre du genre humain. Ce qu'il avait vécu était simple mais il en était heureux malgré tout et il voulait s'assurer que Dieu aussi en était heureux. L'accompagnement se déroulait sous forme de simples conversations où l'accompagnateur pratiquait d'abord l'écoute empathique, avec une attention soutenue, des reformulations et des questions, aidant M. à prendre conscience de ses perceptions de Dieu et de tout ce qu'il pouvait percevoir comme venant de ce dernier. Certains rites religieux (confession, communion, onction des malades) souhaités par le malade, ont permis d'exprimer en condensé son expérience de foi. L'accompagnement s'est aussi étendu à l'entourage, durant quelques mois après l'enterrement.

Dans le cas de S., l'accompagnement a surtout consisté à aider celui-ci à reconnaître les réactions et les sentiments provenant d'une expérience humaine tourmentée, empreinte d'interdits, de sentiments de culpabilité et d'un formalisme religieux où la prière se réduisait à une pure réflexion intellectuelle. L'aide la plus valable que l'accompagnateur a pu apporter fut de mettre en évidence les notes discordantes qui se manifestaient et de permettre à la personne malade d'exprimer sa colère et de la manifester à Dieu. Une des fonctions importantes de l'accompagnement spirituel, quand il s'agit d'aider une personne à vivre sa relation à son «Dieu», c'est de l'amener à exprimer ses réactions les plus vraies. Une telle démarche ne vise donc pas à couvrir une situation dramatique sous le manteau de la piété ou de la promesse de guérison, mais plutôt à ouvrir les yeux sur la situation telle qu'elle se présente lorsqu'elle est mise en rapport avec la foi en un absolu.

De ces deux cas, on ne peut pas tirer beaucoup plus que l'observation d'une expérience d'apaisement, du sentiment de conférer un certain sens à ce qui confinait au non-sens, d'un plongeon dans la passivité qui est une caractéristique de nombreuses voies spirituelles. Cette «passivité» n'est en rien vécue comme une négation de soi et de ses désirs ou de son angoisse: elle est une manière d'être «actif» en se laissant posséder par une espérance qui décentre (ex-centre) de soi pour ouvrir à une altérité radicale, à un amour et à une confiance absolus. Il y a dans la démarche spirituelle une «passivité» qui est un «désir réceptif»: un

souhait ardent, une inspiration ou une aspiration à se soumettre à une puissance, à une force, à Dieu, au moment où la maladie est le symbole tragique de l'échec d'une volonté de puissance commune à tous les humains. Cette «force» existe-t-elle? Il ne s'agit pas ici de répondre à cette question, mais de respecter le fait que le domaine invisible du spirituel, éveillé ou endormi, est présent chez tout être humain, qu'il coexiste avec le champ des désirs conscients et inconscients dont traite la psychanalyse. Sans se confondre avec le domaine de la psychologie ou de la sociologie, le spirituel y circule. «Le spirituel peut quelquefois mieux s'exprimer chez un être humain qui souffre d'une impuissance, d'une névrose, d'une infirmité, d'une privation de liberté. Il y a des cas où, peut-être, le spirituel ne peut pas s'exprimer du tout, mais ce n'est pas parce qu'il ne s'exprime pas qu'il n'est pas là au centre de notre vie» (Dolto, 1981, 141). L'accompagnement spirituel vient favoriser cette manifestation de la vitalité spirituelle quand elle veut s'exprimer.

Points de repère pour une approche spirituelle de la personne sidéenne

Entendre la soif de spirituel

À cause d'une histoire lourde d'un moralisme rigoureux et d'un dogmatisme étouffant, on pourrait croire l'institution religieuse impuissante à accompagner ce travail d'accouchement du sens et d'accomplissement ou de dépassement de soi. L'expérience de l'accompagnement spirituel ne s'appuie pas nécessairement sur une religion qui prétendrait donner tout d'un coup un sens définitif aux contradictions de l'existence, en recourant à une quelconque origine mythique ou en une fin dernière repoussée dans un futur lointain. Mais elle peut faire découvrir une foi, une confiance fondamentale dans une vie pleine de sens, et d'un sens dont il faut accoucher parfois dans la douleur.

L'évolution quasi fatale de la maladie, dans l'état actuel des choses, pose le problème de la mort. Voilà bien un problème qui ressort à la fois de l'éthique, de la psychologie, de la philosophie et de la théologie. On ne demande pas à l'accompagnateur spirituel, que l'on suppose nourri de sagesse humaine pratique et de réflexion philosophico-théologique, de répondre de tous les aspects psycho-éthiques liés à cette maladie. On ne demande pas davantage au personnel traitant ni même au psychothérapeute de fournir au patient les outils d'interprétation du problème de la mort:

Le psychothérapeute — dans son initiative d'aide à la vie somatique et psychique — parvient toujours à cette butée qu'est la mort. Formé à comprendre et à interpréter les processus vitaux, il débouche sur l'*inin-*

terprétable de la mort à assumer. C'est seulement l'éthique qui peut donner un sens à la mort. Cette soif de sens — spirituel, religieux ou humanitaire — doit être entendue par le psychothérapeute (Ruffiot, 1989, 37).

Cette soif de sens doit être entendue par le psychothérapeute et les autres intervenants, mais elle doit surtout être accompagnée et parfois guidée, si tel est le désir de la personne séropositive ou sidéenne, par une autre instance. Cette instance, c'est l'accompagnement spirituel (en contexte chrétien, on l'appellera parfois aide pastorale), qui a développé sa méthodologie propre, comportant une dimension éthique, spirituelle et théologique, et dont le travail est de produire du sens, d'en accoucher ou de le laisser émerger. Il revient à tous les soignants de manifester des signes de respect, de délicatesse et d'affection envers des malades précisément blessés dans leur estime d'eux-mêmes et par la détérioration de leurs relations humaines; cependant, c'est la responsabilité particulière de l'accompagnateur spirituel ou de l'aidant pastoral d'entendre profondément «la détresse et la souffrance physique, morale et spirituelle des malades» (Barral-Baron, 1989, 269). Ce que doit assumer l'accompagnement spirituel, quel que soit son horizon religieux, c'est une éthique au service de la vie. Une éthique de la vie contre la mort ne se présente pas comme un système négateur de la mort, mais comme une démarche de réflexion sur l'expérience vécue, démarche appuyée sur la conviction que l'on peut donner valeur et sens à ce temps humain désormais menacé. L'angoisse liée au sida est un terrain labouré par la culpabilité et la peur inconscientes qui apparaissent à la faveur de toute souffrance. Certaines idéologies et certaines caricatures de religion ont parfois renforcé cette culpabilité chez la personne séropositive ou sidéenne, en attribuant la maladie à une vengeance de la nature ou à un châtement divin, surtout dans un contexte où l'infection est reliée aux comportements sexuels. L'éthique religieuse authentique, avec bien d'autres éthiques, constate simplement que l'humanité a une responsabilité dans la venue du mal qui l'accable et surtout dans la lutte contre ce mal, mais refuse toute idée de châtement physique ou moral en retour du *péché* personnel. Reconnaissons que ce n'est pas toujours ce qui a été véhiculé par la culture judéo-chrétienne. Un rôle important de l'accompagnement spirituel consiste souvent à aider quelqu'un à se réapproprier un imaginaire religieux personnel et à se libérer de la culpabilité, pour aller vers de nouveaux modes d'expression du sens ultime de la vie.

Vouloir apprendre quelque chose de la souffrance et de la maladie

La culpabilité inconsciente se trouve renforcée par certaines attitudes collectives profondément enracinées dans les sociétés humaines.

Un auteur comme René Girard, dont l'œuvre cherche à dévoiler le rapport entre la violence et le sacré, nous aide à saisir comment le fonctionnement du processus victimaire a dominé toute l'histoire humaine, dans les diverses formes de sociabilité et de religion. Dans *La route antique des hommes pervers*, Girard montre comment la parole de Job, en faisant le procès du processus victimaire à l'œuvre dans les sociétés primitives comme dans les sociétés contemporaines, vient en troubler le jeu. Lorsque, dans l'histoire, l'exigence de perfection absolue — définie comme «transcendance sociale» — instaure la chasse au bouc émissaire devant des imperfections trop évidentes pour être niées, s'instaure le processus victimaire. Il s'agit alors de trouver le coupable et de l'éliminer, pour que fonctionne le mécanisme de rétribution selon lequel «toujours, en fin de compte, les bons et les méchants reçoivent du dieu ce qu'ils méritent en ce bas monde» (Girard, 1985, 141). Que le mécanisme d'élimination se déclenche sous une forme physique et primitive ou sous une forme intellectualisée et civilisée:

[...] la tendance à attribuer les imperfections d'une société à des boucs émissaires du dedans et du dehors reste assurément universelle mais, au lieu de la décourager et de la dénoncer, les sociétés totalitaires l'encouragent et la systématisent. Elles nourrissent de victimes les mythes qu'elle cherchent à promouvoir, celui de leur propre perfection (Girard, 1985, 143).

Selon Girard, qui voit en cela toute l'originalité biblique, une volte-face religieuse s'opère dans le Livre de Job quand le Dieu des persécuteurs est remplacé par un Dieu des victimes: à côté de l'aspiration à la vengeance (justice parfaite, rétribution), partout présente dans la Bible, apparaît dans les textes une aspiration au Dieu des victimes, des faibles et des opprimés. Pour sortir du cercle de la culpabilité qui empêche la véritable croissance spirituelle, plusieurs auteurs, préoccupés de la relation entre sida, éthique et religion, proposent une lecture théologique inversée du rapport entre religion et maladie. Ils mettent en évidence que le Dieu des évangiles est un Dieu intervenant en faveur des victimes et se retrouvent nécessairement en position de victime face à l'unanimité violente.

La lecture spirituelle d'une expérience de la vie avec l'infection par le VIH doit cependant viser à rompre avec le processus victimaire, qu'il s'agisse du concept de victime coupable, de victime innocente ou de victime sacrificielle. Dans une étude incisive mais très pertinente, James Miller a montré récemment (1991), la nécessité d'une attitude critique face à toutes les représentations victimaires, y compris celles qui apparaissent «positives»; c'est le cas de la personne sidéenne consi-

dérée comme figure moderne du *martyr*, une des variantes religieuses du rôle de victime socialement imposé à certains groupes. Que l'insigne du martyr soit conféré par un discours religieux (reproduction du Christ crucifié, répétition de l'Holocauste) ou par un discours séculier (image héroïque de la victime qui assume sa maladie), cette représentation a pour effet pervers d'*isoler la personne séropositive ou sidéenne de la condition humaine générale*. Miller désigne cyniquement cette «mutation haglographique» du sida du nom de Syndrome de l'Immanente Divinité Acquisée (Miller, 1991, 60-61).

Une lecture théologique du rapport entre religion et maladie suppose plus simplement qu'il y a quelque chose à apprendre de la souffrance et de la maladie. Il ne s'agit pas seulement de nous libérer des antiques métaphores, religieuses ou séculières, qui attribuent la souffrance et la mort au péché d'un individu ou d'une minorité marginalisés par des représentations isolationnistes. L'accompagnement spirituel s'appuie sur la conviction qu'il y a quelque chose à apprendre d'une expérience limite de l'existence: un supplément de conscience, un autre niveau de compréhension de soi-même et du rapport à l'existence. Ce présupposé se fonde sur le fait que tous les êtres humains ont un besoin fondamental de sens — par dessus tout devant la perspective de la mort — d'autant plus que certaines interprétations de la maladie, largement répandues dans l'inconscient collectif, doivent être continuellement critiquées par des interprétations alternatives (Zion, 1991, 45).

Conclusion

Dans la littérature actuelle, qu'elle soit de langue française ou anglaise, on peut déjà repérer un bon nombre d'ouvrages sur l'accompagnement spirituel ou pastoral dans le contexte de l'intervention thérapeutique auprès des personnes infectées par le VIH. Les thèmes traités sont très divers, allant de la réflexion éthique au guide pastoral d'intervention (par exemple Kirkpatrick, 1988). Mais ce que la plupart de ces prises de parole révèlent, c'est que l'épidémie du sida convie surtout les églises et les groupes religieux «au même titre que la société, à un travail sur eux-mêmes» (Matray, 1989, 36). Non seulement, comme on l'a vu, ils sont confrontés à une relecture théologique et spirituelle de la relation entre maladie et religion, mais ils sont questionnés dans leur identité comme «communauté de guérison». Cela ne signifie pas que les croyants, les groupes religieux ou les églises doivent se constituer en «guérisseurs», déployant à nouveaux frais leurs pratiques rituelles magiques. Il s'agit plutôt d'une solidarité de la communauté croyante avec les souffrances du corps social, solidarité qui doit se manifester jusque

dans l'ordre spirituel. Le sida ne réclame pas une forme particulière d'accompagnement spirituel. Il nous éveille plutôt à la nécessité de la démarche spirituelle dans les interventions qui entourent la maladie, celle-ci comme toutes les autres. Il est sans doute nécessaire que des personnes soient formées spécialement à un tel accompagnement, mais il ne faut pas oublier que le cheminement spirituel face à la souffrance et à la mort réclame une forme de réciprocité entre malades et bien portants. Que des personnes soient disponibles pour accompagner une démarche de croissance spirituelle, sans *impérialisme* religieux, cela nous semble indispensable. Mais la réponse n'est pas réservée aux spécialistes du religieux. Il faudrait que l'entourage de la personne malade s'approprie à cette dimension, qu'il sorte du silence et de la dissimulation face aux questions d'ordre éthique, religieux et spirituel. Par ailleurs, le manque de demande explicite d'accompagnement spirituel ne signifie aucunement que la démarche spirituelle est absente. Le plus souvent, en effet, elle s'élabore discrètement sur le mode habituel des relations interpersonnelles et du partage qui s'instaure parfois, même brièvement, à des profondeurs insoupçonnées.

RÉFÉRENCES

- BARRAL-BARON, A., 1989, Problèmes éthiques relatifs au Sida in Ruffiot, A., éd., *Psychologie du SIDA, Approches psychanalytiques, psychosomatiques et socio-éthiques*, Éditions G. Vermette, Québec, 265-277.
- BARRY, W.A., CONNOLLY, W.J., 1988, *La pratique de la direction spirituelle*, Desclée de Brouwer, Paris.
- DOLTO, F., 1981, *La foi au risque de la psychanalyse*, Seuil, Paris.
- GIRARD, R., 1985, *La route antique des hommes pervers*, Grasset, Paris.
- LAROCHE, J.-M., 1991, *Eros et thanatos sous l'œil des nouveaux clercs*, VLB éditeur, Montréal.
- MATRAY, B., 1989, Églises et sociétés face au SIDA, *Le Supplément, Revue d'éthique et théologie morale*, n° 170, 29-43.
- MILLER, J., 1991, Acquired immanent divinity syndrome, in Overall, C., Zion, W., Eds, *Perspectives on AIDS: Ethical and Social Issues*, Oxford University Press, Toronto, 55-74.
- RAGUIN, Y., 1985, *Maitre et disciple. La direction spirituelle*, Desclée de Brouwer, Paris.
- RUFFIOT, A., 1989, Le Sida, une maladie aussi psychologique in Ruffiot, A., éd., *Psychologie du SIDA. Approches psychanalytiques, psychosomatiques et socio-éthiques*, Éditions G. Vermette, Québec, 11-54.

ZION, W., 1991, Aids, ethics and religion, in Overall, C., Zion, W., Eds, *Perspectives on AIDS: Ethical and Social Issues*, Oxford University Press, Toronto, 43-54.

Spiritual support for HIV-positive persons and AIDS patients

ABSTRACT

Acute life experiences (“*expériences limites de l’existence*”) have long been considered the exclusive domain of religion. Until recently in Québec, the Catholic Church was noted for overseeing these symbolic events. Although the religious reference has not completely disappeared, the author argues that it has now undergone two changes, in terms of privatization and diversification. As such, several systems of belief, whether religious or secular, are being suggested to provide meaning to our lives. Yet, can these approaches provide any relevant support to patients in general, and to HIV-infected persons in particular, including the various organizations and individuals that provide care and assistance? The author points out that genuine support for seropositive persons or AIDS patients in their search for meaning and their fight against the negative forces in life, must involve a person’s spiritual dimension. The outcome of this indispensable process does not necessarily have to lead to a traditional religious creed. However, in considering the issue of spiritual support in the context of illness and suffering, the author concludes that “belief in the search for meaning” is an imperative for all those who are concerned by AIDS.