

« Dans la vie sociale, nous ne voudrions ni pitié, ni charité excessive, ni cette admiration qui met un mur, mais un compagnonnage. Être ensemble sur un chemin. »

Mary & Michel VIENOT

L. A. C. - n° 233
LES PERSONNES HANDICAPÉES. SIGNES D'HUMANITÉ
2006

LES PERSONNES HANDICAPÉES

SIGNES D'HUMANITÉ

La découverte de l'autre différent

Politique d'intégration et réalité

Quelle parole sur Dieu ? de Dieu ?

Sommaire

● Éditorial	
Pierre LETHIELLEUX	1
● Les handicapés mentaux ...	
Dominique LANQUETOT	3
● Une assistance médico-psychologique	
Maxime de SAINT-PERN	7
● La découverte de l'autre différent	
Mary et Michel VIENOT	11
● Atteint de polio, vivre	
Jean-François SEBINWA	17
● Être une sœur d'un handicapé	
X [auteur qui a demandé l'anonymat par pudeur familiale] ...	25
● Travailleur et prêtre comme les autres ? ...	
Guy WATTECAMPS	29
● Politique d'intégration et réalité	
Pierre BASTIDE	33
● Humanité bancale. Miroir du Dieu vivant	
Dominique BOURDIN	43
● Quelle parole sur Dieu ? De Dieu ?	
Jean-Marie PLOUX	49
● Le péché et le handicap	
Pierre CHAMARD-BOIS	57
● EN LIBRAIRIE	62
<i>Jean-Paul II. Textes essentiels</i>	
● Bien "naître" ou "bien être". Pistes de réflexion	
Jean BIEHLER	63
● LIVRES REÇUS À LA RÉDACTION	73

Communauté Mission de France

La "Lettre aux Communautés", revue bimestrielle de la Communauté Mission de France, est un lieu d'échanges et de communication entre les équipes et tous ceux, laïcs, prêtres, diacres, religieux et religieuses, qui sont engagés dans la recherche missionnaire de l'Église, en France et en d'autres pays.

Elle porte une attention particulière aux diverses mutations qui, aujourd'hui, transforment les données de la vie des hommes et la carte du monde. Elle veut contribuer aux dialogues d'Église à Église en sorte que l'Évangile ne demeure pas sous le boisseau à l'heure de la rencontre des civilisations.

Les documents qu'elle publie sont d'origines diverses : témoignages personnels, travaux d'équipe ou de groupe, études théologiques ou autres, réflexions sur les événements... Toutes ces contributions procèdent d'une même volonté de confrontation loyale avec les situations et les courants de pensée qui interpellent notre foi. Elles veulent être une participation active à l'effort qui mobilise aujourd'hui le peuple de Dieu pour comprendre, vivre et annoncer que la foi au Christ donne sens à l'avenir de l'homme.

Lettre aux Communautés

Communauté Mission de France - BP 101 - 3 rue de la Pointe - 94171 Le Perreux-sur-Marne CEDEX.

Tél : 01 43 24 95 95 - **Fax :** 01 43 24 79 55 - **Courriel :** mdf@club-internet.fr - **Site :** <http://www.mission-de-france.com>

Directeur gérant : Jacques Purpan

Responsable : Danièle Courtois

Comité de rédaction : Danièle Courtois, Pierre Chamard-Bois, Michel Grolleaud, Pierre Lethielleux, Bernard Michollet, Yves Petiton, Jacques Purpan, Christophe Roucou.

Secrétaire/Maquettiste : Florence Mayjonade-Clayette

Relecture : Michel Grolleaud

Abonnements : Geneviève Ferronnière

Photos : Communauté Mission de France

France et étranger : Abonnement ordinaire 2005 : 30 € – Abonnement de soutien : 38 € – Le numéro : 6,50 €

Nous consulter pour les envois par avion ou sous pli cacheté.

Pour tout changement d'adresse, envoyer la dernière bande et 2 timbres à 0,53 €.

Dépot légal n° 441 - Février 2006

Imprimerie Moderne Auxerroise

BP 142

89002 AUXERRE CEDEX

N° commission paritaire : 1109 G 85660



DONNER aux handicapés leur place dans la société ne va pas toujours de soi. Il ne suffit pas de créer des rampes d'accès à certains d'entre eux dans les lieux publics ; ce progrès est à poursuivre. Cependant nous avons à oeuvrer pour un "vivre avec" plus riche de sens pour tous.

Spontanément, on a parfois tendance à regarder cette réalité en la rangeant du côté des catastrophes naturelles. Evidemment il y a un lien inéluctable dans la mesure où les ouragans qui ont déferlé sur notre planète ont fait de nombreux handicapés. Il y a les accidentés de motos, d'autos ou de montagne, ceux du travail, ceux des conflits armés et ceux qui sont handicapés de naissance pour cause génétique... Ces derniers apparaissent avoir tiré un mauvais numéro dans la loterie de la vie. Les violences dans nos banlieues ne seraient-elles pas aussi la conséquence de la pension à marginaliser ceux qui ne sont pas comme nous ?

En proposant ce thème, le Comité de rédaction souhaite nous faire réfléchir ensemble à nos responsabilités : mieux accueillir ceux qui sont handicapés, et donner sens, avec eux, à la commune humanité que nous partageons.

Il y a là une réalité qui interpelle notre recherche de foi. Comment affronter la difficile compréhension de la question du mal ? Que dire de Dieu en face du handicap ? Quel est ce Dieu qui semble se complaire dans nos malheurs, au dire de certains de nos contemporains ? Des handicapés souffrent dans leur corps et dans leur cœur. Jésus en croix a-t-il vraiment réglé son compte au mal, à la souffrance, que nous lions souvent à la culpabilité de nos ratés personnels ou de ceux des autres ?

Il est plus facile de parler du handicap que de le vivre. Reconnaître ses propres handicaps et ses limites dans son histoire personnelle est un préalable pour accueillir celles et ceux qui sont moins favorisés que nous.

Il est souhaitable de lire ce numéro dans l'ordre chronologique des contributions proposées.

Il convient d'entendre d'abord les témoignages de ceux qui vivent au quotidien avec des handicapés : membres de familles, travailleurs, professionnels de santé. Puis le témoignage de deux handicapés. Un médecin en poste de responsabilité propose ensuite une réflexion sociopolitique. Un philosophe nous aide à penser ce que veut dire faire partie de l'humanité.

Un théologien et un bibliste nous invitent ensuite à regarder la place des handicaps et des handicapés dans nos vies de croyants. Il ressort de toutes les contributions que c'est dans l'acceptation de nos différences que nous pouvons donner sens à ce qui nous constitue comme humains. Et cette attitude est en même temps pour chacun l'objectif d'un combat quotidien.

En finale de ce numéro des pistes de réflexion sur la question de l'eugénisme sont proposées.

Elles rejoignent d'autres questions d'actualité en vue du respect des personnes.

Nous remercions celles et ceux qui ont bien voulu participer à ce numéro, et nous vous en souhaitons bonne lecture.

Pierre Lethielleux
pour le comité de rédaction

Prochains thèmes : ■ N° 234 Intériorité

■ N° 235 Diaconat



Les handicapés mentaux

Quels apports pour nous ?



Dominique Lanquetot est prêtre de la Communauté Mission de France, présent en Algérie depuis 50 ans comme secrétaire médical dans différents hôpitaux. Il partage la vie du quartier d'Hussein Dey. Il fait partie du groupe d'Alger, composé de cinq prêtres de la Mission de France et d'une laïque.

par Dominique LANQUETOT

CES quelques lignes ont été rédigées en Algérie grâce à la collaboration de personnes ayant la charge des handicapés mentaux, soit comme parents, soit comme éducateurs, éducatrices, psychologues, pédagogues et assistante sociale.

Ces personnes se rattachent en majorité à l'Entr'aide Populaire Familiale au service des handicapés mentaux qui existe à Hussein Dey (banlieue d'Alger) depuis 1974 et qui a aujourd'hui en charge 250 handicapés mentaux de 6 à 25 ans, répartis en 5 centres.

Ce que nous constatons

Chaque jeune handicapé vit son handicap selon son degré de retard, son niveau de conscience et le regard de son environnement.

Plus les jeunes handicapés s'approchent de la normale, plus ils souffrent :

Les plus conscients ne s'acceptent pas car ils réalisent la différence qu'il y a entre eux et les "normaux" et ils se posent des questions. Pourquoi ne sont-ils pas traités comme la fratrie ? Pourquoi ne sont-ils pas admis dans une école normale ? Pourquoi ne travaillent-ils pas ?... Pourquoi ne se marient-elles pas ? Pourquoi sont-elles simplement considérées comme "utiles" pour le travail de la maison ?

Les moins conscients s'acceptent – ils ont l'esprit simple, ils souhaitent se marier, travailler et avoir des enfants et ils ne réalisent pas les difficultés et les barrières qu'ils peuvent rencontrer.

Entre eux, spontanément, ils se solidarisent et restent très attentifs les uns aux autres – « *dans les ateliers, si l'un s'endort, tout le monde respecte son sommeil* » !

« *Ils sont souvent plus authentiques dans leurs paroles et dans leurs réactions que des jeunes normaux – ils sont spontanés et facilement plus vrais...* »

« *Sans que nous leur demandions quoi que ce soit, ils devinent ce que nous faisons pour eux comme s'ils étaient doués d'un 6^e sens.* »

« *... Pour les encourager, souvent un regard suffit plus que des mots... et ils nous le rendent au centuple.* »

Les parents

D'une manière générale, plus les parents sont instruits, moins ils acceptent le handicap de leur enfant qui, estiment-ils, leur renvoie leur propre image.

Si les enfants ne sont pas nés handicapés, mais le sont devenus à la suite d'un incident de santé, les parents se culpabilisent encore plus.

Les parents plus simples et peu instruits estiment que c'est le "destin" et même un don de Dieu dont ils doivent s'occuper s'ils veulent rentrer au paradis... mais ils ne comptent pas sur une évolution possible de leur état... par contre, lorsqu'il s'agit de handicapés lourds, certains parents restent convaincus que leur enfant "ressent" plus qu'il n'y paraît et font donc très attention à l'affection qu'ils lui témoignent de manière assidue...

D'autres parents estiment que l'enfant handicapé est un châtement de Dieu dont on ne peut parler...

Enfin, à la suite du décès d'un jeune de 18 ans, parents, frères et sœurs reconnaissent, après coup, qu'il faisait l'unité de la famille : « *C'est lui qui sans le savoir nous unissait* » !

Personnellement, je suis très lié à une enfant, aujourd'hui âgée de 8 ans, que j'ai vu naître

en état de mal convulsif à cause de la négligence des sages-femmes et qui, ayant brûlé tous ses neurones, ne voit pas, ne mâche pas, ne se redresse pas toute seule et n'a aucune communication perceptible... Sa maman m'a été confiée à l'âge de 16 ans, elle en a aujourd'hui 38...

J'essaie de soutenir de mon mieux ces parents dont j'admire l'amour et la fidélité à leur enfant, inconsciente. Ils sont musulmans et la maman, au début de cette maternité, a commencé par estimer que c'était une punition de Dieu pour ses fautes passées... Aujourd'hui, elle n'en parle plus ainsi. Pour eux deux, elle leur est aussi, sinon plus précieuse que leurs deux autres enfants parfaitement sains. Ils gardent cette souffrance pour eux, ils en parlent peu mais, en particulier pour la maman, Fériel est « *un ange de Dieu* »... – « *Par ma fille, je me sens plus près de Dieu et moins poussée à la méchanceté. Je pense qu'il en est de même pour nos deux plus jeunes enfants que Dieu aide dans l'attention qu'ils portent à leur sœur.* » Cette maman désire se soutenir avec d'autres mamans dans son cas...

Mais le souci majeur de tous ces parents reste le devenir de leur enfant handicapé, surtout après leur mort. Qui s'en occupera ?...

La Société

Ce n'est pas le souci premier de l'Administration publique. Nous attendons depuis trois ans un terrain ou local pour l'ouverture d'un CAT... Par ailleurs, par manque de place, nos listes d'attente, pour tous les âges, sont considérables.

Par contre, dans les familles, le handicapé reste membre de la famille et, si on peut le garder, cela ne doit faire aucun problème.

Nous rencontrons beaucoup de générosité et de compréhension dans les quartiers et auprès des commerçants...

Dans la Société, quand des personnes ignorent ce qu'est un handicapé mental, ils peuvent avoir comme réflexe primitif de l'exclure mais, en général, ils sont bien appréciés et, pour la plupart des familles, il n'est pas question de s'en séparer.

Du point de vue de l'Islam

Nous citons ici quelques extraits de la conférence d'un Directeur du Culte Tunisien, M. Kamel Tarzi : "Position de l'Islam vis-à-vis de l'insertion des handicapés mentaux dans la vie publique".

« L'Islam ne fait aucune différence, du point de vue de leur humanité, entre celui qui jouit de toutes ses facultés mentales et le handicapé. »

Le Coran appelle les handicapés mentaux “les faibles”, les entourant par ce mot d'un surcroît de sollicitude et d'affection et il appelle la Société à assumer vis-à-vis d'eux les responsabilités qui lui incombent en vue de les préparer à supporter le poids de la vie et les vicissitudes du sort grâce au perfectionnement de leurs dons et au développement de leurs facultés naturelles (cf. La génisse II /282).

« Ainsi l'âme, la raison et le corps forment un tout uni, dénommé l'homme, et les droits du handicapé mental en matière d'éducation corporelle, rationnelle et spirituelle ne sont en aucun cas inférieurs à ceux de l'être normal.

Les règles de l'Islam ne font aucune distinction entre la sanction de l'homicide intentionnel et celle de l'euthanasie afin de ne pas se servir d'un sentiment vague de pitié pour justifier le débarras d'enfants handicapés mentaux ou atteints d'un handicap quelconque, à qui la société n'a pu procurer le traitement adéquat ou les intégrer dans la vie sociale.

La dignité humaine, comme nous le dit le Coran, dans la sourate Al Isra (17/70), est avant

tout un rempart de respect, d'infaillibilité, de sauvegarde et d'immunité préservant le handicapé mental d'être méprisé par autrui ou d'être lésé dans ses droits, afin qu'il puisse suivre le cours de l'existence et s'intégrer dans la masse de la communauté. »

Ce qu'ils nous apportent

Nous sommes dans un monde où nous devons être performants, il faut donc cacher nos fragilités. Au contact des handicapés, je relativise mes fragilités et je les accepte mieux. De tous les handicapés que j'ai côtoyés, j'ai beaucoup reçu. Ils sont spontanés et donc plus vrais et, comme me disait l'un d'entre eux : « *Tu es grognon et quand tu es grognon, je le suis* ».

Les handicapés mentaux m'ont appris et continuent de m'apprendre. – Ce n'est pas de ma pitié dont ils ont besoin... Ce qu'ils attendent de moi, c'est que je croie en eux, en leur capacité de dominer leur handicap et d'en tirer le meilleur parti possible.

Ce qu'ils attendent de moi, c'est qu'en toute vérité je m'émerveille de leurs progrès, de leurs résultats et surtout que je ne désespère pas d'eux. •

Une assistance médico-psychologique



Maxime de Saint-Pern a exercé pendant plusieurs années le métier d'aide médico-psychologique (AMP) dans un centre d'accueil de jour pour des adultes handicapés mentaux. Prêtre de la Mission de France, il fait partie de l'Équipe de Mission du Havre.

**propos recueillis
par Véronique FOURMAUX**

V. F. : En quoi consiste le métier d'aide médico-psychologique ?

M. de S.-P. : L'AMP accompagne la personne dans les actes de la vie quotidienne : repas, hygiène, activités d'intérieur ou d'extérieur. Son rôle est d'être au plus près de la personne handicapée, non pour faire à sa place, mais pour favoriser au maximum son autonomie. Cela signifie lui permettre de faire le plus possible par elle-même, d'aller au maximum de ses capacités.

De ce fait, l'AMP fait partie de l'environnement proche de la personne handicapée, il en est le pre-

mier répondant, l'interlocuteur privilégié. C'est vers lui qu'elle va se tourner pour exprimer ses besoins ou ses désirs ou simplement rechercher une présence.

V. F. : *Quel est le cœur de ce métier ?*

M. de S.-P. : Avec l'expérience, je dirai qu'il s'agit principalement de communication.

La personne handicapée a une capacité de compréhension et des possibilités d'expression limitées. Le psychique et le physique sont tous les deux concernés. En règle ordinaire, l'intention précède le geste qui va manifester cette intention. Pour que cela fonctionne, cela nécessite une connexion entre l'ordre qui vient du cerveau et le geste ou signal à émettre pour faire comprendre cette intention. Chez la personne handicapée, le dysfonctionnement peut se faire aux deux niveaux. Il faut donc se poser deux questions : y a-t-il une intention ? Quel geste est utilisé pour faire connaître cette intention ?

Par exemple, certains iront aux toilettes d'eux-mêmes. La connexion entre l'envie ressentie et l'action entreprise pour pouvoir satisfaire cette envie se fait bien. D'autres auront besoin d'être sollicités : il faut les confronter à ce besoin élémentaire pour qu'ils le satisfassent. D'autres en-

core ne contrôlent pas cette fonction urinaire et se trouvent donc beaucoup plus dépendants.

V. F. : *Quand une personne handicapée ne parvient pas à effectuer une tâche, comment réagissez-vous ?*

M. de S.-P. : Il faut d'abord comprendre à quoi cela est dû, envisager les capacités de la personne et agir envers elle en respectant ses capacités : l'aider pour ce qu'elle ne peut pas faire et l'inciter pour ce qu'elle peut faire.

On peut se poser trois questions : a-t-elle compris ce que je lui ai demandé ? A-t-elle la volonté de le faire ? A-t-elle la capacité de le faire ? Le risque est de confondre ce qui est de l'ordre de la volonté et ce qui est de l'ordre de la capacité.

Un refus n'est pas forcément négatif et ne doit pas être automatiquement réprimandé. Il est aussi l'expression de la liberté de la personne. Lorsque deux libertés s'affrontent, la personne handicapée n'est pas forcément celle qui a tort !

Quand c'est la capacité qui est en cause, il faut être présent face à la difficulté pour que l'échec soit surmonté ou permettre à la personne de dépasser ses peurs. En effet, prendre conscience de ses limites est toujours un moment douloureux. L'AMP est alors là pour rassurer.

V. F. : À quoi se passent les journées dans le centre d'accueil ?

M. de S.-P. : Une partie de notre travail est de proposer des activités d'éveil. L'objectif est que la personne y trouve un épanouissement sans se laisser déborder par l'activité.

L'apprentissage social tient une place importante : se tenir à table, manger tout seul (même si parfois les aliments ont été pré-découpés), utiliser les couverts. Il faut leur faire prendre conscience que manger avec ses doigts est sale et que ce n'est pas agréable pour les voisins.

C'est la répétition des paroles, l'insistance qu'on y met qui permettra progressivement cette prise de conscience. L'unité entre les membres de l'équipe est pour cela déterminante : il est essentiel que les mêmes messages soient transmis afin de ne pas bousculer les repères déjà difficiles à trouver.

Mettre la table est une activité difficile : il faut prévoir ce dont chaque convive a besoin et disposer les places : devant chaque chaise, une assiette ; devant chaque assiette, un verre ; de chaque côté de l'assiette, couteau et fourchette. Les animateurs devront s'y reprendre à plusieurs fois avant que les personnes qui le peuvent participent. La meilleure solution n'est pas la demande orale mais

la demande assortie d'un geste de l'animateur qui amorce le mouvement.

Au cours d'activités comme celle-ci, les uns feront preuve d'initiative et les autres ne voudront ou ne pourront qu'exécuter des consignes très détaillées : apporter les verres, puis apporter les couteaux, etc. Finalement, quand une activité s'est bien passée, que la personne a été participante, elle passe par de grands moments de satisfaction. Et chacun a ses préférences, parce qu'il y réussit bien.

Les apprentissages peuvent aussi s'exercer en sortant du cadre de l'établissement, en pratiquant des activités dans des lieux fréquentés par d'autres personnes : piscine, forêt, centre commercial, restaurant. Aller à l'extérieur favorise la confrontation aux autres. Pour certains, le dépaysement peut être effrayant, pour d'autres c'est motivant. Il faut alors les canaliser, les empêcher de faire n'importe quoi.

V. F. : À quelles difficultés vous heurtez-vous ?

M. de S.-P. : Il y a d'un côté la lenteur de leurs réactions à la fois pour comprendre la consigne puis pour la mettre en œuvre. Il faut accepter cette lenteur, ne pas les brusquer, les aider seulement quand on voit qu'ils n'y arrivent pas par eux-mêmes. C'est leur fierté de nous montrer comment

ils ont réussi l'objectif qu'ils s'étaient fixé, même si c'est un tout petit objectif : défaire un lacet, remettre en place une boucle scratch.

Parfois aussi, certains ont des comportements aberrants que nous devons accepter si nous voulons qu'ils répondent à une consigne et qu'ainsi ils se plient à la loi commune. Par exemple, avant de pouvoir manger ou boire, il faudra passer par un certain nombre de rituels. La perspective de l'animateur est le bien de la personne handicapée. Il intervient pour qu'elle ne s'enferme pas dans son délire tout en lui laissant une marge d'expression. Mais encore une fois, le plus difficile est bien de parvenir à entrer en communication avec elles. Il nous est parfois difficile de les comprendre, car notre corps n'a pas les mêmes possibilités que leur. Imaginez une personne ne disposant pas de ses membres inférieurs et qui est installée sur une flèche pour se déplacer et aussi comme outil pour corriger un défaut du squelette. Sur cet appareil, le poids du corps, qui n'est pas soutenu par un travail actif des jambes, se fait douloureusement ressentir. Pour comprendre cet inconfort, l'animateur doit faire l'effort de s'imaginer à cheval

ou bien en vélo après une promenade de plusieurs kilomètres.

Il est très important de faire cet effort d'empathie pour accéder à la communication. Par exemple, un infirme moteur cérébral ne peut pas parler mais souhaite nous faire part de ce qui le concerne : ses besoins (boire, manger, aller aux toilettes, trouver une meilleure position dans sa coque), sa réaction par rapport à une situation vécue, une personne rencontrée, son dernier séjour chez ses parents... Pour dialoguer avec lui, il nous faut lui poser une suite de questions et interpréter ses mimiques pour comprendre ce qu'il veut nous dire. Souvent, les personnes handicapées montrent leur besoin de s'exprimer, de faire entendre leur point de vue, de nous faire part de ce qu'elles ont observé, de ce qui leur fait plaisir. Elles veulent partager leurs émotions et pour cela, se tournent vers nous. Nous pouvons aussi les prendre à témoin de nos réflexions, de ce que nous avons fait. Même si toutes ne peuvent nous répondre, elles auront été considérées comme des vis-à-vis. Car c'est bien de cela qu'il s'agit : parler à une personne handicapée, c'est lui reconnaître le statut de personne. •

La découverte de l'autre, différent



Michel et Mary Vienot sont mariés et ont quatre enfants. Ils habitent dans le Grésivaudan (38). Professionnels du théâtre, ils ont fondé la Compagnie Le Puits. Ils créent des spectacles qu'ils mettent en scène et jouent à travers toute la France.

par Mary & Michel VIENOT

À la naissance d'Igor, notre quatrième enfant, nous découvrons un beau bébé. Nos autres enfants viennent le voir et nous prenons de superbes photos. C'est une journée bénie.

Mais très vite à la clinique les doutes arrivent. Le médecin me demande : « *Est-ce que vous sentez que cet enfant est comme les autres ?* » Je lui réponds : « *Oui* » ; et il me quitte sans rien dire. Nous ne comprendrons son silence que plus tard.

En grandissant, Igor ne nous regarde pas et ne réagit pas à ce que nous lui disons. Nous courons de spécialiste en spécialiste mais sans réponse.

C'est difficile de ne pas savoir. Nous oscillons toute l'année entre espoir et désespoir. Igor passe une grande partie de sa première année de vie entre les mains des médecins. À la fin de cette année, nous savons de nous-mêmes qu'il est lourdement handicapé mental mais nous n'avons toujours pas de diagnostic.

Nous voilà plongés dans la solitude des parents d'enfants différents. Les gens viennent nous voir, mais ils ne savent pas quoi dire. On entend tout le temps : « *Ne t'inquiète pas, ça va s'arranger – ma petite nièce était comme ça. Au bout de six mois, elle s'est éveillée comme une fleur...* » Cela nous révolte. C'est une négation de la réalité, comme si les autres ne veulent pas voir notre souffrance.

Pendant tout ce temps, nous vivons une telle disparité entre les visites à différents spécialistes, le souci de lui trouver une éducation adaptée à ses besoins sans avoir un diagnostic, le refus du monde d'accepter un enfant comme Igor et nos propres découvertes avec lui. Le rejet du monde est rude. Nous savons la valeur d'Igor, mais le monde semble ne pas en vouloir. Il ne fait pas l'affaire, pourtant sa faiblesse enrichit

notre amour. Il n'est pas à la hauteur, pourtant il est tout en profondeur...

Comment se fait-il que quelqu'un de si doux fasse si peur, alors qu'il a tant envie de rire, qu'il a tant besoin de nous – pas seulement de notre aide, mais de notre désir de passer du temps avec lui, de notre foi en lui et dans sa capacité d'apprendre.

Quand Igor a sept ans, nous décidons que nous avons tellement de choses à dire sur ce que nous avons vécu avec lui, qu'étant comédiens de métier, nous devrions monter une pièce sur lui. C'est un processus compliqué car c'est notre histoire. En 1994, après deux ans de travail, "Le Pays d'Igor" aura sa première. Ce qui nous étonne aujourd'hui, onze ans après, c'est que nous le jouons toujours autant. Nous jouons pour tous les âges, des séances scolaires ou tout public, pour des villes, des associations, des paroisses, des mouvements de jeunes. Nous poursuivons toujours, après le spectacle, par un temps d'échange pour pouvoir débattre sur le thème de la différence.

Une parole d'Isaïe a été une source pour ce spectacle : « *Tu as du prix à mes yeux, et je t'aime.* »

Nous voulons rejoindre ceux qui vivent la même chose et explorer le sens d'une vie si inefficace, en apparence. Nous voulons dire que le plus faible a quelque chose d'essentiel à donner au monde.

Dans le spectacle, nous voyons deux explorateurs qui tombent en panne dans le désert, découvrent un paquet et, dans le paquet, il y a un enfant avec un lourd dossier sur son dos. Que faire ? Estellone cache l'enfant dans l'avion et Yokas a beaucoup de mal à l'accepter. Finalement, l'enfant est adopté et ils partent ensemble voir les spécialistes. À travers leur vie avec lui, nous voyons les joies et les souffrances



d'une telle famille. Monde à l'envers, monde à l'endroit... Ce sont avec ces termes que nous avons cherché à décrire ce que nous avons vécu. Voici une scène où nous explorons nos peurs :

E. — Mais qui êtes-vous, Monsieur ?

Y. — Je suis... Le Passeur du Monde.

(Le Passeur du Monde regarde l'enfant et s'écarte en hurlant.)

E. — De quoi avez-vous peur ?

Y. — Vous voyez bien qu'il est à l'envers. Et moi je suis le Passeur du Monde à l'endroit.

E. — Mais, il voudrait jouer avec vous.

Y. — Je sais très bien ce que vous voulez. J'ai peur pour lui...

E. — Vous avez peur pour lui ?

Y. — Vous n'avez pas compris. Je suis le Passeur du Monde et le Monde n'a pas le temps de jouer avec lui... Le Monde n'a pas de place pour lui...

Et c'est vrai que de nos jours beaucoup de personnes handicapées manquent de place, et les parents sont renvoyés à leurs propres forces. Mais on devient inventif avec un enfant gravement handicapé. Je dirais même que la souffrance

France est moteur puissant d'inventivité ! Nous ne pouvons pas faire comme tout le monde ; nous ne pouvons pas prendre n'importe quelles vacances, nous n'allons pas à l'hôtel ni dans une pension de famille car Igor fait du bruit, il dérangerait. Il faut trouver des loisirs qui lui plaisent et conviennent à nos autres enfants pour qu'un partage familial de joie ait lieu.

Notre plus belle trouvaille est la marche avec des ânes. Cela nous permet de marcher au rythme des ânes, à un bon pas de marcheur au lieu d'être au rythme d'Igor qui a des difficultés pour marcher. Ces animaux calmes et généreux sont les amis d'Igor, nous y tenons tous beaucoup.

Depuis trois ans, nous partons chaque été avec les ânes sur le chemin de Saint Jacques de Compostelle. Au fil des ans, nous sommes émus de voir que nos enfants, devenus étudiants, continuent de participer à ces marches en famille. Ils viennent avec des copains. Igor est unificateur. Il nous entraîne dans de drôles de vacances : nous soustrayons tous les luxes, et nous nous trouvons bien.

À nous, à nos enfants, Igor apprend que la vie n'est pas seulement fondée sur le succès,

que tout ne passe pas par la réussite. Igor montre un chemin complètement différent de celui de l'efficacité, un chemin dont les gens semblent avoir tant besoin. Il est l'erreur dans le calcul... Il nous force à beaucoup d'humour.

Sans lui, nous serions tentés de remuer de grandes idées, de nous prendre au sérieux. Sa joie est d'être avec les uns et les autres. Igor aide les personnes à se recentrer sur l'essentiel, sur le meilleur d'elles-mêmes. Il est fructueux.

Mais il faut aussi des gens autour de nous. Nous disons souvent qu'Igor est trop grand pour notre famille. Nous avons besoin de relais. Heureusement, autour de nous, avec le temps, se sont tissés des liens solidaires avec des amis. C'est vrai que tous les Igor du monde et leurs familles ont besoin de ces amis-là. Quand Igor a été refusé en IME (Institut médico éducatif), le nombre de gens qui m'ont appelé pour savoir ont séché mes larmes.

Dans la vie sociale, nous ne voudrions ni pitié, ni charité excessive, ni cette admiration qui met un mur, mais un compagnonnage. Être ensemble sur un chemin. Mais visiblement ce chemin n'intéresse pas tout le monde.

Ce qui est peut-être particulier avec quelqu'un comme Igor, ce qui s'apparente au funambulisme mais à un funambulisme de longue traversée, c'est que l'on ne voit pas bien le point d'arrivée. C'est fragile, ça balance. Garder l'équilibre demande beaucoup de constance et d'énergie. Il faut être d'attaque tous les jours.

Mais si on écoute Igor, si on lui laisse du temps, il prend des initiatives et ça, c'est la vie... Bref juste un humain, original, finalement très rigolo...

On aurait envie de dire à tant de monde :

« Prenez-le un week-end à la maison. Vous ne serez pas triste, il vous remettra face à l'essentiel, il saura mettre en cause la poursuite vers la richesse. Il vous amènera dans le chemin de la pauvreté, le chemin du cœur... »

Laissons le dernier mot à Yokas et Estelone, à la fin du "Pays d'Igor" :

Y. — Les cavaliers repêchèrent l'enfant. Grand fut leur étonnement devant ce petit être étrange ! Quel bel enfant ! Mais comment s'appelle-t-il ?

E. — Il s'appelle Igor. C'est mon petit bonhomme qui marche à l'envers...

Y. — Quel est son secret, pour avoir réveillé ainsi tant de monde ?

E. — Il est à l'envers pour mieux voir le monde. C'est mon petit éveilleur de cœur. Mon passeur de lumière !

Alors... Mon petit passeur de lumière ? Ça va ? Ma petite bombe d'amour. Tu as vu, grâce à toi nous n'avons plus peur maintenant !

Y. — Plus du tout... Enfin, presque plus !

Mary et Michel VIENOT,
comédiens et auteurs des spectacles :



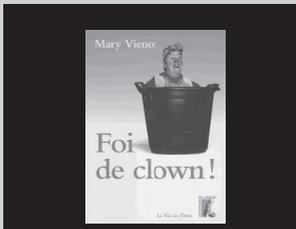
• “Le Pays d’Igor”,
un spectacle sur la différence.



• “Gertrude et le Plumeau”
et
• “Berthe se jette à l’eau ou la Samaritaine selon saint Jean”,
deux spectacles de clown sur la Bible.



• “J’inspire Shakespeare”,
un spectacle de clown sur Shakespeare.



Mary VIENOT a écrit
un livre l’année dernière
Foi de clown !
aux Éditions de l’Atelier.



Des DVDs existent
du “Pays d’Igor”
et
de “Gertrude et le plumeau”.

Vous pouvez consulter le site www.compagnielepuits.com pour plus d’information ou pour des photos.
Compagnie Le Puits – rue du Champ Brisson – 38 530 Barraux.

Atteint de polio, vivre



**Jean-François
Sebinwa, 56 ans,
fait partie avec
son épouse Elly de
l'Équipe de Mission
du Havre et
Pays de Caux.**

par Jean-François SEBINWA

ATTEINT de polio à l'âge de deux ans, j'en ai gardé une forte paralysie. Le handicap qui en a résulté ne m'a pas empêché de poursuivre mes études, ni de m'investir professionnellement et socialement. Au contraire, il m'y a poussé, un peu comme par compensation. Aujourd'hui Inspecteur des affaires sanitaires et sociales, je vis en France depuis 1991 après avoir exercé des fonctions de directeur administratif de diverses institutions sanitaires ou sociales au Congo-Kinshasa, mon pays d'origine. Cette "réussite" socioprofessionnelle a été possible notamment grâce à une rééducation bienveillante entamée à 14 ans à Goma, au Congo-Kinshasa, ainsi qu'à des efforts person-

nels de tous les jours. Âgé de 56 ans, je commence néanmoins à m'interroger sur la limite des efforts à fournir pour continuer à mener une vie "normale".

Né en 1949, j'ai contracté la polio lors d'une épidémie en 1951. C'était en Afrique, mais cela aurait pu se passer aussi ici en France ou dans n'importe quel autre pays du monde. En effet, cette maladie n'est éradiquée en France que depuis seulement une trentaine d'années. Grâce à cette éradication, beaucoup de jeunes adultes ne savent pas ce qu'est la polio. Aussi, il n'est pas inutile de préciser qu'il s'agit d'une maladie virale invalidante qui a causé des épidémies très importantes jusque dans les années 50, lesquelles surviennent encore dans quelques pays pauvres qui n'ont pas encore réussi à généraliser la vaccination. Cette maladie entraîne des paralysies très variables. Elles peuvent ne concerner qu'une partie d'un seul membre (jambe ou bras). Dans certains autres cas, les paralysies peuvent être très importantes, allant jusqu'à une atteinte généralisée du système musculaire, y compris les muscles respiratoires. Dans mon cas, seul le membre inférieur droit a été atteint. Malheureusement, cette pa-

ralysie a entraîné des déformations importantes du squelette, comme chez tous ceux qui ont été atteints en pleine croissance.

Faire face à l'handicap

Au regard d'autres formes de handicaps, cette paralysie peut paraître modeste. Aussi, j'ai hésité à témoigner dans la mesure où, quand on parle de handicap aujourd'hui, on évoque surtout certaines représentations que se fait actuellement la société du "handicap". Le handicapé n'est-il pas plutôt quelqu'un qui est en fauteuil roulant ou qui visiblement s'aide d'une canne blanche ou d'un chien pour se déplacer. Le handicapé n'est-il pas mieux représenté par un infirme au corps complètement déformé et aux mouvements désordonnés. La qualification de handicap ne correspond-elle pas mieux à quelqu'un dont le retard mental est plus qu'évident ?

Manifestement devant tant de représentations, j'ai du mal à me définir comme handicapé avec ma "toute petite" séquelle de polio. Et encore ! cette paralysie est compensée par un appareillage adéquat qui me permet de marcher

avec mes deux jambes. Certes pas à la vitesse de tout un chacun, mais je marche quand même. En plus, comme beaucoup d'ex polio de ma génération, en Europe, j'ai réussi à "m'insérer" socialement et je suis économiquement indépendant.

Si finalement je livre mon témoignage, c'est pour montrer que cette "réussite" n'a été possible et n'est toujours possible qu'au prix d'importants efforts. Efforts consentis par la société, mais aussi investissement individuel de tous les instants. C'est aussi pour dire que malgré tous ces efforts, on ne compense jamais totalement un handicap. Il faut "faire avec". D'autant plus qu'à un certain âge (qui est le mien) on éprouve quelques difficultés liées à une usure prématurée, du fait d'une sollicitation plus importante du corps pendant toute la vie. Usure qui aurait pu survenir plus tôt encore si je n'avais pas bénéficié d'un certain nombre d'aides.

Des aides insolites

D'abord l'aide à la marche. Le premier à intervenir fut un instituteur de mon village, en

Afrique, quand j'avais cinq ans. À l'époque, je marchais (ou mieux, je me déplaçais) à quatre pattes, c'est-à-dire, appuyé sur mes deux mains et sur mes genoux. Je ne vous dis pas la crasse. Et cette crasse ne plaisait pas du tout à cet instituteur. Il aurait pu s'en foutre peut-être, n'eût été ma propension à faire comme tous les gamins de mon âge : tenter de m'accrocher à son vélo rutilant quand il était garé. Le vélo était alors un objet très rare et mystérieux en Afrique. Un jour, estimant que je salissais sa selle (je pouvais me redresser et appuyer mes mains sur quelque chose en me tenant debout sur une jambe), il me gifla en m'interdisant de ne plus jamais toucher à son vélo tant que mes mains seraient sales. Tenant absolument à satisfaire ma curiosité comme tout le monde, il ne m'a fallu qu'une semaine pour apprendre à me servir d'une canne afin de marcher debout. Je pouvais, enfin, ne plus me cacher au passage de l'instituteur avec son vélo. Je dois avouer que, provocateur, il me faisait chercher dans ma cachette chaque fois qu'il s'arrêtait près de chez moi pour savoir si, enfin, j'étais prêt à toucher son vélo. Quel psychologue de la rééducation, cet instituteur !

Je me souviens encore de cette gifle avec un immense bonheur. En effet, mes compatriotes qui ont continué à se déplacer à “quatre pattes” ont eu de telles déformations que leur rééducation à la marche, dix ans plus tard, a été très difficile, en tout cas plus difficile que la mienne. Cette rééducation n’est intervenue que quand j’avais 15 ans. Elle a dû être précédée d’interventions chirurgicales multiples, compte tenu des déformations multiples de ma jambe et de ma hanche, qui rendaient tout appareillage impossible. Ma première forte émotion a été de pouvoir mettre un pantalon et des chaussures. Mais le souvenir le plus intense que je garde reste l’accompagnement chaleureux de mon kinésithérapeute rééducateur. J’étais Noir, il était blanc. C’était dans l’Afrique des années soixante. C’est-à-dire, pour l’ex-Congo belge, une Afrique qui sortait à peine de ce qui ressemblait à une espèce d’apartheid. Et dans cette Afrique-là, c’était mon rééducateur blanc qui me servait de garde-malade lors de mes multiples hospitalisations. Dans les hôpitaux africains, c’est la famille qui veille sur son malade. Ma famille c’était mon rééducateur. Il m’apportait à manger, il dormait dans le même

lit que moi dans une salle commune. Il veillait à mon hygiène (vider le pot et tout le reste). Si j’insiste c’est pour montrer que plus que les institutions (ici l’hôpital et le médecin), c’est l’accompagnement humain qui reste primordial dans la rééducation. Tous les efforts que j’ai faits par la suite s’expliquaient certes par l’envie de marcher, mais aussi et surtout pour ne pas décevoir mon rééducateur qui s’investissait tant pour moi.

L’instituteur du village et le rééducateur ont, chacun à leur manière, contribué à la réussite de mon “insertion sociale”. Mais à côté d’eux, et après eux, beaucoup d’autres personnes ont contribué à cette réussite. C’est le cas des professeurs qui ont consenti à me donner des cours particuliers après deux mois d’hospitalisation pour que je ne rate pas mon année scolaire. C’est le cas de mes compagnons de l’équipe de football à l’école primaire qui se disputaient constamment pour m’avoir dans leur équipe ; pas comme une mascotte mais comme un véritable défenseur. En plus c’est vrai. C’est le cas de mes collègues, même aujourd’hui, qui ne s’aperçoivent de mon handicap que de manière incidente (en marchant ils s’aperçoi-



vent que je suis resté 20 mètres derrière eux). C'est le cas de mon épouse qui m'a aimé et qui m'aime en tant qu'être humain, toute considération sur le handicap étant totalement exclue. C'est le cas de mes enfants qui ne doivent s'apercevoir de mon handicap que de temps en temps (et encore !).

S'aider soi-même

Bien entendu, il faut y mettre du sien. Déjà à six ans, je me souviens de m'être rebellé contre mes parents qui ne voulaient pas que j'aille à l'école. Dans leur esprit il s'agissait de me protéger contre les moqueries. C'est vrai

que j'y suis allé, malgré eux, non pas pour avoir de l'instruction mais surtout pour m'opposer et faire comme tout le monde. Mais plus tard, je me suis appliqué quand j'ai compris ce que l'instruction pouvait m'apporter pour compenser mon handicap. Ne pouvant envisager de métier manuel, je faisais tout pour être à même de faire le seul travail qui, selon moi à cette époque, me convenait : être clerc à la paroisse, c'est-à-dire employé de bureau. Ayant eu mon certificat d'études sans coup férir (ce qui me permettait d'être embauché par les curés), mes ambitions se sont élevées et j'ai dû encore affronter mes parents pour aller au lycée distant de 100 km. Il fallait s'y rendre en camion et mes parents m'imaginaient mal montant sur un camion et en descendant. Ma rééducation et la possibilité de mettre un pantalon et des chaussures me firent envisager des professions supérieures. Là aussi, "grâce" à mon handicap, je m'appliquai le mieux que je pus afin d'éviter les métiers manuels auxquels étaient "condamnés" ceux d'entre nous qui ne réussissaient pas. Plus récemment, dans mes efforts de recherche d'emploi lors de mon arrivée en Europe, je pris rapidement conscience que contrairement à

mes autres compatriotes africains, mon indépendance économique ne pourrait pas provenir d'un poste de gardiennage ou d'autres postes semblables qu'on réserve généralement aux Africains primo arrivants. Je fus donc contraint de me remettre à "bouquiner" nuit et jour pour passer des concours et décrocher ainsi un poste compatible avec mon handicap, pas forcément d'ailleurs mieux rémunéré que les métiers manuels. En tout cas, pas les premiers postes.

Y mettre du sien, c'est accepter aussi un célibat géographique ; la règle se généralise de plus en plus dans le monde du travail. Mais quand on est handicapé, on est en plus confronté au problème de transport. Pour un poste qu'un valide occupera moyennant une navette quotidienne pour regagner son domicile, la personne handicapée cherchera souvent un logement près du lieu de travail. Et ce logement, il faudra souvent qu'il accepte de ne pas le choisir. Compte tenu par exemple de mes autres charges financières, je devrai limiter le coût de mon deuxième logement. L'impossibilité d'habiter au 3^e ou 4^e étage sans ascenseur ou celle d'habiter un quartier excentré (donc éloigné de mon travail) limite mon choix. Il en

va de même du transport quotidien, l'impossibilité de me rendre au travail en transport en commun m'oblige à avoir une voiture. L'impossibilité de conduire une voiture normale m'oblige à acheter une voiture automatique, donc déjà la gamme moyenne et plus chère. On pourrait poursuivre la litanie en évoquant les places de stationnement, l'usure prématurée des pantalons, etc.

Solidaire des autres handicapés

Je cherche plutôt à montrer que comme handicapé je dois continuer à consentir des efforts, parfois faire des sacrifices si, comme tout le monde, je veux continuer à mener une vie "normale" et à rester économiquement indépendant.

À 56 ans, il n'y a pas lieu d'avoir honte de dire que, comme beaucoup, je commence à éprouver quelques difficultés liées au vieillissement normal : perte de force musculaire, prise de poids, recours de temps en temps aux cannes alors que mon appareillage suffisait pour marcher, etc. Et comme nos chères règles de départ à la retraite ignorent (ou presque) les handica-

pés, les efforts devront être poursuivis quelques années encore.

Bien entendu, au-delà de ma propre situation, je m'interroge sur la situation de tous les handicapés en général, et plus particulièrement de ceux qui sont plus handicapés que moi. Parmi les handicapés "en général", j'inclus toutes les personnes qui, pour quelques raisons que ce soit, éprouvent des difficultés à mener la vie "normale" telle que la société la voit ou la configure. À 60 ans passés, combien d'entre nous ne seraient-ils pas heureux de ne vivre qu'au rez-de-chaussée ? Combien de femmes enceintes ou avec enfant en bas âge seraient heureuses d'éviter les nombreuses marches pour accéder à nos trains ainsi qu'à nos métros ? Combien de personnes perçues comme "différentes" seraient heureuses de ne pas être discriminées lors de l'embauche ? J'ai écrit entre guillemets le mot "insertion". Selon les lieux et les circonstances, c'est le mot "intégration" qui est utilisé. Dit-on insérer et/ou intégrer à tout prix ou la société

accepte-t-elle la différence ? Dois-je à tout prix tout faire pour rester "vaillant" jusqu'à mes 65 ans ? Et ceux qui sont plus handicapés : quels efforts leur demandons-nous ou sommes-nous prêts à consentir pour qu'ils s'intègrent ? dans le même ordre d'idées, que fait-on quand on est Noir, Handicapé, et qu'on a plus de 50 ans ? Ces questions sont loin d'être des spéculations quand on lit le sondage commandé par l'Association des paralysés de France (APF) selon lequel le handicap et l'origine ethnique sont les premières causes de discrimination. Pour 74 % des cas, les personnes avec un handicap sont marginalisées, voire totalement délaissées dans la société. À 26 %, les sondés éprouvent d'abord de la solidarité envers les personnes en situation de handicap, puis de la compassion (21 %) et de la peine (19 %). « 68 % des Français ont une vision misérabiliste du handicap, bien loin de la réalité », commente l'APF.

Il nous appartient de changer cette vision, chacun là où il est. •



Être une sœur d'un handicapé

par X

La délicatesse et la réserve impliquent parfois un certain anonymat. La sœur de C. a souhaité cette forme de signature. Avec nos lecteurs nous la remercions de nous donner son témoignage accompagné de sa réflexion actuelle.

J'ES la deuxième d'une famille de cinq enfants. J'ai ainsi deux frères et deux sœurs ; le troisième enfant de la famille, mon petit frère C. est atteint d'un handicap mental important. Il ne parle pas du tout et n'est pas capable d'avoir une activité autonome. Cela n'exclut pas pour autant toute forme de communication avec lui puisqu'il comprend beaucoup de choses lorsqu'on lui parle et qu'il est souvent capable de se faire comprendre sans le recours à la parole.

Au cœur de la cellule familiale

C. est pour moi bien sûr mon frère, au même titre que l'est mon autre frère. À mon sens, il n'a pas une place moindre que les autres dans la fratrie. J'aurais même tendance à dire que je suis tout par-

ticulièrement attachée à C. puisque c'est mon frère le plus proche de moi en âge. C. a en effet deux ans et demi de moins que moi et je ne me souviens plus de la famille lorsqu'il n'était pas là. Par contre, mes deux dernières sœurs étant très nettement plus jeunes que moi, j'ai au contraire un souvenir très précis de la famille sans elles. En effet, jusqu'à mes huit ans passés, la famille était constituée uniquement de mes parents et de mes deux frères. Je le souligne pour insister sur le fait que j'ai toujours vécu avec C. et surtout que j'ai grandi avec lui. En conséquence, pour moi, son handicap fait partie intégrante de lui et de sa personnalité. À ce titre je ne peux pas dire que je vive mal le handicap de mon frère. Personne n'est "parfait", chacun a ses défauts, certains sont capricieux, d'autres égoïstes, et je serais tentée d'aller jusqu'à dire que les désagréments liés au handicap de C. constituent en quelque sorte ses défauts. Or, tous mes frères et sœurs ont eu dans leur existence des réactions ou des comportements qui m'ont énervée ou agacée, C. comme tous les autres.

Bien sûr on peut tout de même s'interroger sur le "et s'il avait été différent", "et s'il avait parlé" ; certes, je me suis posée ces questions, surtout étant plus jeune. On aurait certainement eu des rapports différents, on aurait pu jouer davantage ensemble étant

petits, avoir des conversations étant plus grands. Cela aurait été différent mais je ne peux pas aller jusqu'à dire que cela aurait été mieux. Sans son handicap, ce n'est plus lui et imaginer cette situation, c'est imaginer une autre personne que lui. Je ne me pose désormais plus cette question sur le "et si il avait été comme ci ou comme ça". Il est comme il est et c'est tout. Toutefois, je tiens à dire que si cette acceptation de sa différence s'est relativement bien passée, c'est sans aucun doute aussi parce que j'ai d'autres frères et sœurs. Ce qui peut me manquer chez C., je l'ai trouvé ailleurs dans la cellule familiale. Le handicap est à mon avis plus difficile à vivre pour quelqu'un qui n'aurait comme frère ou sœur que la personne handicapée. De la même façon d'ailleurs, je pense qu'il est moins difficile aussi de surmonter cette épreuve pour des parents qui ont plusieurs enfants. Je pense qu'il est plus facile de faire face à plusieurs. Cela permet aussi de ne pas se focaliser sur le handicap et de reporter ses attentes sur d'autres enfants, pour les parents, sur d'autres frères ou sœurs, pour les membres de la fratrie, et de ne pas se laisser submerger par tous les problèmes que peut engendrer le handicap.

Cela dit, je ne peux pas nier pour autant que ce handicap ait parfois été difficile à vivre pour moi au quotidien. Ainsi, C. peut être bruyant et peut

s'énerver de façon violente. Il n'est pas toujours non plus évident de comprendre ce qu'il veut ou ce qui ne va pas et l'on se sent alors démuné. À l'époque où j'habitais chez mes parents, j'ai quand même dû supporter quelques moments difficiles. Par exemple, il n'était pas toujours facile de travailler le soir lorsque j'étais au lycée parce que justement C. faisait du bruit. Une fois aussi, la veille d'un examen, il m'a empêchée de dormir presque la moitié de la nuit. Et puis c'est vrai qu'il monopolisait beaucoup l'attention de mes parents, plus que je ne l'aurais voulu sans doute lorsque j'étais petite mais cela ne m'a pas beaucoup marquée pour autant.

Il faut avouer aussi qu'ayant maintenant mon indépendance, je suis moins confrontée au handicap de C. et surtout aux difficultés que cela peut engendrer au quotidien. Et puis les conséquences les plus lourdes et les plus compliquées à gérer, ce sont les parents qui les endurent. Cependant, j'y serai sûrement confrontée un jour, avec mes frères et sœurs, lorsque mes parents n'auront plus la force de s'en occuper ou lorsqu'ils auront disparu. Il y aura nécessairement alors une prise de conscience plus importante de tout ce que peut impliquer le handicap de C., du désarroi face au manque d'aide et d'acceptation de la société, de la difficulté d'avoir à

s'occuper d'une personne dépendante. Je m'accroche cependant à l'idée, peut-être fausse, qu'il nous sera moins difficile de le vivre à plusieurs, avec mes autres frères et sœurs. Cela nécessitant bien sûr que nous nous impliquions tous, ce que l'on ne peut certes pas prévoir à l'avance.

En dehors de la famille

Venons-en maintenant au point qui me semble le plus délicat : le handicap vécu hors de la cellule familiale. Et pour moi c'est cela qui m'a paru justement le plus dur à vivre : le regard des autres. Durant mon enfance et mon adolescence, j'ai souvent eu des réticences à inviter des amis à la maison, précisément parce qu'il y avait C. J'ai toujours eu peur de "montrer" mon frère, peur de la réaction des autres, sachant qu'il pouvait provoquer dégoût, peur... Et avant même l'idée de le présenter, j'ai eu et j'ai même toujours des difficultés à dire à l'extérieur que mon frère est atteint d'un handicap. Cependant, en vieillissant, cela devient plus facile, peut-être parce que je crains moins le regard ou les réactions des autres.

Mais je n'ai pas uniquement craint le regard des "proches", j'ai eu du mal aussi avec la réaction de

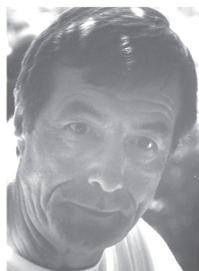
personnes pourtant totalement inconnues. J'ai ainsi toujours eu des appréhensions dans les lieux publics : dans la rue, au restaurant, dans les musées, etc. Il est vrai que je suis d'un naturel plutôt discret et j'ai absolument horreur de me faire remarquer. Or, il est quasiment impossible que C. passe inaperçu dans un lieu public. Il aura tendance à avoir des gestes désordonnés (agiter les bras ou les mains par exemple), à faire des bruits bizarres avec sa bouche ou à pousser des cris. Les gens alors regardent ou plutôt fixent du regard, ont des airs étonnés, gênés, dégoûtés, horrifiés ou même réprobateurs. On a alors l'impression de déranger, on se sent coupable, responsable. Le regard des autres met rarement à l'aise, il semble souligner que cela n'est pas "normal". Le handicap dérange et beaucoup de personnes sont, même involontairement, intolérantes face au handicap.

Cependant, cela n'est pas si simple d'accepter la différence et encore moins d'accepter le handicap, peut-être parce que l'on a du mal à le comprendre. J'accepte mon frère et je le comprends parce que je le connais bien. Mais cela n'est pas forcément simple, pour moi non plus, d'être confrontée à d'autres personnes handicapées ou d'autres handicaps. Je n'aurai certainement pas une réaction de rejet mais je ne prétends pas avoir toujours la bonne attitude

non plus. Pour accepter le handicap, je pense donc qu'il faut le connaître, apprendre à vivre avec. On ne peut pas le nier puisqu'il existe. Et on apprendra alors qu'il est aussi un enrichissement pour chacun. Le vivre au quotidien m'a permis sûrement d'avoir un autre regard sur les autres. Je raisonne peu en terme de performance. Tout le monde n'est pas égal face à l'intelligence, la beauté, l'aptitude sportive et je n'aime pas les comparaisons entre les gens. Chacun est différent et l'acceptation du handicap par notre société passe pour moi d'abord par l'acceptation des différences individuelles. Avoir été confrontée au handicap de mon frère m'a certainement donné une leçon de tolérance et une arme pour "affronter" la vie. Mais mon expérience me laisse penser aussi que comme tout apprentissage, plus il commence tôt, mieux c'est. On accepte mieux avec le temps, on accepte mieux aussi parce qu'on l'a vécu enfant. Il faut donc à mon avis habituer les enfants à vivre avec le handicap, il faut en parler avec eux en le présentant comme quelque chose de normal, qui fait partie de la vie. Le rôle de l'école est important. Il me semble très positif d'intégrer des enfants handicapés dans des écoles, c'est important pour eux de voir qu'on les accepte, c'est important aussi pour les autres pour apprendre à les accepter. •

Travailleur et prêtre comme les autres ?... pas si sûr

par Guy WATTECAMPS



Guy Wattecamps, 56 ans, prêtre de la Mission de France, fait partie de l'Équipe de partenaires à Chambéry (Savoie). Il travaille à temps plein comme coursier au "Dauphiné libéré". Guy est né avec une seule main.

Du travail pour tous ? pas demain

J'ai de la chance de faire partie des 643 000 personnes occupant un emploi, parmi les 888 000 que compte la population active handicapée (soit un taux d'activité de 45 % contre 70 % pour la population française. Les chiffres pour l'année 2005 seront encore moins bons qu'en 2004¹). Les travailleurs handicapés connaissent un taux de chômage près de trois fois supérieur à celui des

1. Au 1^{er} janvier 2004, la population active handicapée compte 888 000 personnes, dont : • 643 000 occupant un emploi ; • 245 000 en recherche d'emploi. Soit un taux d'activité de 45 %, contre 70% pour la population française.

Parmi les salariés handicapés : • 500 000 sont salariés en milieu ordinaire (150 000 dans les fonctions publiques et 350 000 dans le privé) ; • 120 000 travaillent en milieu protégé ; • 23 000 sont des travailleurs indépendants.

Parmi les demandeurs d'emploi handicapés : • 27 % ont plus de 50 ans (moyenne nationale : 15 %) ; • 41 % sont au chômage depuis plus d'un an (moyenne nationale : 30 %) ; • 45 % ont un niveau de qualification de manœuvre, d'ouvrier spécialisé ou d'employé non qualifié (contre 23 % en moyenne nationale). Seules 46 % des entreprises remplissent l'obligation de 6 % d'embauches de salariés handicapés. Sur les 54 % versant une contribution compensatoire à l'Agefiph, 87 % n'emploient aucun salarié handicapé (97 % pour les entreprises de plus de 250 salariés).

autres salariés car la situation économique est un facteur déterminant pour l'insertion ou le maintien dans l'emploi des personnes handicapées. Le profil de l'embauche qui ressort souvent, suite au choix à faire entre plusieurs candidat(e)s demandeurs d'emploi, est une personne de sexe masculin, jeune, beau, de type européen. Il n'est pas bon aujourd'hui d'être hors de ce profil sur le marché du travail.

Et pour qu'un jour la tendance puisse s'inverser, il y a en premier lieu à responsabiliser le monde du travail (employeurs et syndicats) mais aussi, et c'est tout aussi important, à responsabiliser à un vivre ensemble avec ses différences, et cela dès le plus jeune âge.

En ce qui concerne mon embauche au journal, j'ai eu la chance de tomber sur un directeur du personnel qui m'a dit : « *Que tu sois handicapé ou prêtre importe peu. Ce qui compte pour moi c'est que le travail soit fait et bien fait.* »

On pense à ta place et on dit ce qui est bon pour toi... À quand la question : "Quel serait ton bonheur ?"

Je fais partie d'une génération où certaines idées par rapport à la personne vivant avec un

handicap ont eu la vie dure. Je pense à certaines réflexions qui m'ont été faites et dont on ne se rend pas toujours compte à quel point elles ont pu être blessantes. En voici quelques-unes qui me viennent à l'esprit : « *Ne te plains pas, ce n'est qu'un petit handicap ; tu es né avec, donc tu ne t'en rends même plus compte... Regarde autour de toi... il y a pire.* » À cela, je réponds : « *Certes, il y a des personnes qui ont des handicaps plus importants et qui m'ont aidé à avancer... mais un handicap, aussi minime soit-il, reste un handicap.* » Il y a tout un apprentissage à vivre avec, à être avec... Et la vie quotidienne s'en charge bien pour te rappeler que tu as un handicap. Autour de mon orientation professionnelle, une commission ad hoc avait statué, quand j'avais 12 ans, qu'elle me verrait bien dans un métier de... plombier zingueur. Ou autre réflexion du genre : « *T'es handicapé, toi tu ne dois pas travailler... la société a à te prendre en charge...* »

Pas mieux du côté de l'Église quand, il y a trente ans, j'ai exprimé le désir de devenir prêtre. « *Oh, ce sera l'évêque qui devra poser la question à Rome pour une dispense éventuelle.* » Et, une fois admis dans mon diocèse de Belgique à entrer au séminaire, son responsable de l'époque me di-

sait : « *Vous serez le premier prêtre handicapé dans notre diocèse. Une fois ordonné, on vous verra bien comme aumônier dans un centre pour handicapés... Pour ce qui est d'être prêtre en paroisse, vous ne pourrez pas faire la messe comme tout le monde, donc...* »

Ces propos venant de la part de l'Église m'avaient profondément choqué. Intuitivement, je sentais bien que ça ne collait pas avec ce que j'avais appris sur la religion et ce que mes parents m'avaient transmis.

Je quitte le séminaire donc et je pars respirer l'air libre à l'Université... C'est ainsi que j'ai fait de la théologie à mon compte, à Leuven, sans lien institutionnel. Un "break" bénéfique de cinq ans, fait de découvertes et de rencontres. Un temps pour digérer les questions et comprendre... Comment se fait-il qu'une institution à qui est confiée la Bonne Nouvelle arrive à faire du tri... D'où cela vient-il ? Le droit canon d'avant 83 excluait les candidats au presbytérat atteint d'un défaut physique. À parier qu'il était inspiré entre autres par le livre du Lévitique 21, 16-24.

Quel est ce Dieu en qui l'institution veut me faire croire?... Un Dieu parfait ? Y aurait-il

un Dieu des forts et un démon pour les faibles ? Ses serviteurs doivent-ils être tous "parfaits", selon la parole « *Soyez parfaits comme moi-même je suis parfait* » ?

Au fil du temps, j'ai compris que l'institution-Église est faite d'hommes faillibles et faibles, que j'en fais partie et que moi aussi je suis faible... Son histoire m'a appris qu'elle a eu et a les mains sales... Et ce Dieu qui me paraissait bien lointain, indifférent, immuable, m'est apparu à travers l'étude de la Bible comme quelqu'un qui a pris corps, qui a pris à bras-le-corps ce monde, quelqu'un qui a un visage, qui a du cœur et des tripes... Quelqu'un qui se laisse toucher, blesser par la détresse des autres (Mt 9, 35).

|1| = |2| = |3| - Mt 22, 34-40

À la question posée à Jésus par ses adversaires connaisseurs : « Quel est le plus grand commandement de la loi (qui compte 613 commandements pour conduire la vie sociale et religieuse), il répond par une égalité : Le plus important, c'est d'aimer Dieu |1| ; et semblable au |1|, c'est d'aimer son prochain |2| comme soi-même |3|.

Voilà pour moi un texte fort avec mon interprétation². Pour pouvoir aimer les autres, servir... il y a ce préalable : d'abord s'aimer soi-même, c'est-à-dire s'accepter tel qu'on est, être bien avec soi, intégrer les côtés sombres de son existence, ses souffrances, ses handicaps, bref, être en paix avec soi. Cela demande du temps et est toujours à reprendre. Comme le disaient certains

prisonniers, très lucides à leur façon au sujet de ce texte : « *Il faut être bien dans ses baskets* » car, s'il n'y a pas d'harmonie en soi, c'est le chaos, on veut se fuir... Cela se répercute dans les relations aux autres, à l'Autre ; nous faisons subir aux autres nos manques ; nous voulons accaparer leur bonheur, leurs biens, leur vie... On veut prendre la place de l'autre. •

2. Les traits verticaux qui entourent les chiffres, c'est pour dire que chacun à sa place et doit être à sa place.

Politique d'intégration et réalité



**Pierre Bastide,
psychomotricien
de formation,
est directeur de
l'Externat Médico
Pédagogique
(EMP) de
Fontenay-sous-Bois.**

**Eric Büchsenschütz, pédopsychiatre,
est médecin chef de l'EMP.**

**par Pierre BASTIDE avec
la collaboration d'Eric BÜCHSENSCHÜTZ**

Introduction

Lorsque l'on m'a demandé si je voulais bien écrire un texte sur la question du handicap pour votre revue, je revenais d'une CCPE¹ où je siége en tant que représentant du secteur Enfance Inadaptée. Il y a quelques années l'inspectrice qui présidait cette instance ayant eu un empêchement, elle m'avait demandé de présider à sa place. Cela m'a paru non seulement une marque d'estime – quoique ? – mais aussi un signe de l'ouverture de l'Education Nationale vers ses partenaires ou du

1. CCPE : Commission de Circonscription Pré-élémentaire et Élémentaire.

moins, d'une reconnaissance du travail de ces neuf dernières années pendant lesquelles nous avons pu – dû ? – expliquer maintes fois comment nous vivions dans le secteur de l'Education Spécialisée afin de pouvoir exister “ensemble”, et comme nous le faisons encore en expliquant que le *tout* Education Nationale pour tous les handicaps n'est pas forcément la meilleure solution pour aider les enfants à se sortir de leurs pathologies.

Définition du champ

Soyons un peu scolaire... Que veut dire le mot Intégration ? Petit rappel sémantique et étymologique : **Intégrer** se veut *faire entrer dans un tout*, du latin médiéval, *integrare* : “rendre complet, achever”. Un enfant qui n'est pas intégré n'est alors pas achevé. Etre hors du champ social ou scolaire est alors la marque d'une incomplétude. Existe-t-il un monde hors du champ collectif ? Sans citer M. Foucault dans le texte, on pourrait s'interroger sur cette mise hors salut. La question peut alors se poser sur ce désir de rendre fini ce qui est *marqué* par un ou des manques. Qu'en est-il de la place de ceux qui sont soit sur la limite de cette frontière labile, soit carrément placés hors de cette limite ?

Les propos que je vais tenir se rapporteront principalement au champ du handicap mental, malgré quelques incursions démonstratives dans le champ des autres handicaps.

Circulaires

Je ne vais pas citer ici l'ensemble des textes et circulaires qui depuis 1882 traitent du sujet. Je renverrai à l'excellent site de l'Association des Instituteurs Spécialisés www.chez.com/lienais ou à notre site www.multimania.com/empudsm. Je ne saurais cependant résister au plaisir de citer la circulaire 89-17 du 30 octobre 1989 qui explique d'une manière magistrale non seulement le fonctionnement du dispositif de prise en charge de l'Education Spécialisée mais aussi les relations entre l'Education Nationale et ce secteur, le tout en redonnant à *l'enfant à problème* la place qui lui est due.

Handicap visible

La question de l'intégration des enfants handicapés ne peut se satisfaire d'une réponse unique, valable pour tous les handicaps. Elle ne

peut non plus faire l'impasse de la question de l'exclusion soit de l'individu dans un groupe, soit d'un groupe par rapport à un autre groupe. Le sacro-saint principe du droit à la différence et à la reconnaissance de cette différence ne peut nier la différence elle-même ! Je ne pense pas qu'il y ait plus intolérant que les enfants face à la stigmatisation... Cela apparaît même dans les institutions spécialisées où les enfants accueillis considèrent qu'il y a toujours plus "gogol" que soi, donc inférieur, donc objet de conduites pour le moins inamicales.

La notion même d'intégration met à mal les principes républicains résumés par cette phrase : une même école pour tous égaux ! Elle se situe dans le registre des principes moraux, légaux ou même dans une éthique qui, s'ils sont estimables, ne tiennent pas compte des *avatars individuels*. Comme l'on défend le droit à l'enseignement pour tous, on doit défendre le droit à l'éducation spécialisée et aux soins pour tous ceux qui en ont besoin. Vous me direz que c'est ce qui se passe dans les faits. Je n'en suis pas si sûr... Je reviens sur ma participation à la CCPE de mon secteur. Combien de fois ai-je débattu avec les autres membres de la commission à

propos de cas d'enfants présentés visiblement comme s'enfonçant dans le champ de la pathologie lourde ? Combien de fois les recommandations d'indication d'une prise en charge en secteur spécialisé de la Commission n'ont pas été acceptées par la famille ? Justement en reprenant les arguments de l'école pour tous et en niant en même temps la souffrance de leur enfant. Qu'en est-il de la notion d'enfant en futur danger, ou plutôt en évolution dangereuse ?

Le corollaire à cette remarque passerait par une pseudo intégration sur le registre du "au moins il est avec les autres – les enfants normaux" en misant sur le côté "bon" des enfants dans une attitude néo-rousseauiste : ils sont malgré tout bons et vont accueillir cet enfant différent.

Handicap mental

La question se pose autrement dans le cas du handicap mental. Car la stigmatisation n'est plus la même. La compensation du handicap par l'aide prothétique d'autres enfants ou des enseignants, par l'adaptation des locaux, etc. ne peut se réaliser d'une manière aussi sublimatoire. Comment expliquer aux autres enfants la différence de ce qui

ne se voit pas ? Comment faire comprendre que les troubles du comportement qui se manifestent ne sont pas un appel à la violence mais à la souffrance ? Comment faire comprendre que cet autre soi-même est dans des souffrances indicibles ? Comment répondre à la pression de “Savoir”, de grandir intellectuellement du groupe classe alors que “l'Autre” doit aller à sa vitesse et que forcément la différence ne fera que s'agrandir ?

Description de l'EMP

Je pense qu'il ne peut y avoir intégration que s'il y a eu “travail” antérieur – dans le sens médico-pédagogique – avec la famille et l'enfant, soit dans le cadre de cures ambulatoires soit dans le cas d'un accueil en établissement spécialisé.

Fondé en 1967 par Mme Pasquier – Montessorienne convaincue – et Mme Lestang – psychiatre – sur un projet d'une association novatrice de santé mentale – l'UDSM² dans le Val-de-Marne, cet établissement accueille 110 enfants présentant des troubles de la personnalité, majoritairement dans le champ de la psychose.

2. UDSM : Union pour la Défense de la Santé Mentale

■ Méthodologie

Elle est fondée sur l'observation, l'écoute de l'enfant, l'étude de ses besoins, de ses souffrances.

■ Bases théoriques

Elles font appel à des idées depuis longtemps défendues par l'Institution :

- la progression : l'enfant déploie une énergie pour conquérir son indépendance. Parfois cette énergie aura été déviée, contrariée, annulée même. L'éducateur devra redonner goût à cette recherche.
- l'ambiance : elle est définie comme un cadre stable, permanent, mais aussi dynamique, créatif, porteur d'éléments de découverte. Elle permet de faire écho à ses capacités de progressions et de désirs. Elle doit correspondre à chaque période sensible du développement de l'enfant.
- le projet individualisé : il doit se fonder sur ce qu'apporte l'enfant qui a, en lui, un potentiel évolutif. L'Institution doit se charger de mettre des mots, des écrits pour en définir et repérer le processus et l'évolution.

▪ Moyens & Méthodes

Des méthodes psychopédagogiques actives sont utilisées dans le but d'éveiller l'intérêt de l'enfant et d'aboutir à une meilleure autonomie de la personne. Elles sont principalement nées du courant de pensée lié à l'Education Nouvelle.

Nous utilisons particulièrement la méthode "Montessori" pour sa richesse en matériel di-

dactique sensoriel et son souci du respect de la personnalité de l'enfant, la méthode "Decroly" pour ses idées autour d'un centre d'intérêt, pôle d'attraction des connaissances générales et enfin la méthode "Freinet" pour l'importance qui est donnée à la vie coopérative, support à une réelle intégration dans la vie sociale et à la notion de restitution écrite au travers d'une imprimerie en évolution informatique.



L'éveil s'appréhende par une approche *sensory* donnant goût à une approche plus *symbolique* qui permet d'aborder, pas à pas, l'abstraction et d'accéder à un meilleur degré d'élaboration mentale. L'éducateur doit essayer ainsi d'offrir à l'enfant, selon ses moyens et ses motivations, la possibilité d'élargir son champ d'expérience et de lui permettre un meilleur niveau de connaissances.

Le support matériel, qu'il soit objet ou expérience vécue, médiatise la relation et valorise l'expérience partagée avec l'éducateur.

L'évolution de l'enfant vers l'autonomie est un souci constant dans le projet institutionnel. Les enfants apprennent rapidement à s'habiller et à manger seul pour les plus jeunes. Puis à savoir-vivre en groupe sans dépendance envers l'adulte et à se déplacer seul dans l'Institution, ainsi qu'à l'extérieur.

Cette recherche d'autonomie est une démarche nécessaire pour entreprendre un travail d'intégration dans le cadre de l'Education Nationale, tant pour les loisirs, les sports et les vacances que pour développer les capacités de l'enfant de penser seul, de travailler suffisamment à distance de l'adulte pour pouvoir regagner un lieu d'enseignement extérieur.

Le Service d'Intégration et de Suite (SIS)

Notre Institution a créé en 1975 un service spécialisé dans les actions d'Intégration et le travail de Suite. Il s'agit d'une extension de notre institution permettant au long du séjour de l'enfant de lui trouver des dispositifs lui permettant de prendre une place dans le tissu social au travers essentiellement des activités du mercredi après-midi – notre établissement ne recevant plus les enfants à partir de 13 heures – qu'elles soient de loisirs ou de sports. Bien évidemment ce dispositif s'applique aussi aux autres moments du temps non scolaire. Ce travail d'intégration "sociale" en partenariat avec les familles et les équipes locales – nous sommes implantés dans une quinzaine de commune du Val-de-Marne – a pour but principal d'habituer les enfants à surmonter leur handicap et à adapter "le" monde à "leur" monde propre.

Il s'agit dans notre esprit d'un entraînement à vivre en dehors de l'EMP, avec d'autres, et aussi d'aider l'équipe à faire un projet de sortie avec l'enfant. Les partenaires médico-pédagogiques, la famille et l'enfant se saisissent de cette oppor-

tunité pour suivre un faisceau de pistes de sortie proposées par le SIS au travers – entre autres – du travail d'insertion. Bien évidemment le travail de préparation à la sortie ne se satisfait pas uniquement de cette voie et propose à l'ensemble des sortants un protocole mêlant visites d'établissement, rencontres avec les familles, groupes de paroles, entretiens individuels...

Depuis quelques années un certain nombre des enfants parmi les plus performants ou les plus socialisés ont émis le souhait de ne plus être à temps plein dans un milieu protégé. En partenariat avec les Inspections des circonscriptions de notre secteur, nous avons donc mis en place des intégrations à temps partiel pour quatre à cinq enfants chaque année, soit 4,5 % de notre effectif. Les enfants sont en règle général accueillis un petit mi-temps dans une de nos écoles partenaires. Bien évidemment une convention est signée qui stipule tous les petits arrangements nécessaires afin que l'opération se passe au mieux. Pour le contenu, notre équipe et l'école se partagent les matières : l'école s'occupe plus

particulièrement du calcul, des mathématiques et des sciences et l'EMP du français et de l'histoire-géographie.

Ils sont accueillis dans des CM1, des SEGPA³ ou des EREA⁴.

Paradoxalement, les enfants le plus en rupture institutionnelle ont demandé à se coller avec le monde professionnel. Comme notre pratique des apprentissages était trop contraignante pour eux, la pression institutionnelle trop forte, leur réaction par trop violente, la solution était dans un travail de préapprentissage chez un des artisans avec lesquels nous travaillons dans le quartier : boulanger-pâtissier, garagiste, pépiniériste, toiletteur pour chien, etc. Ils sont donc mitron, compagnon boulanger, arpète mécano, etc. à mi-temps et viennent le reste du temps dans l'institution pour suivre leur thérapie, leur rééducation ou leur travail pédagogique. Cette opération concerne environ 2,5 % des enfants accueillis.

Notre travail d'intégration touche essentiellement des enfants âgés au moins de 12 ans.

3. SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (Au sein de collège pour enfants en difficulté scolaire.)

4. EREA : Etablissements Régionaux d'Enseignement Adapté (Pour enfants avec déficit intellectuel – avec ou non troubles du caractère.)

Le désir des parents

Il est normal pour des parents d'enfant handicapé de vouloir le "meilleur" pour leur enfant ou du moins le "plus normal" possible. Ce désir se mesure à la hauteur de la blessure narcissique d'avoir un enfant différent. Toute la question est là : comment faire accepter cette douleur et surtout comment reconstruire avec elle ?

Le passage par un dispositif spécialisé est souvent vécu comme une mise à l'écart, hors du monde. Il est douloureux, et le travail des équipes de prescription et d'accueil est primordial pour que cela puisse se faire au mieux.

Il est impératif que l'enfant d'un côté et la famille de l'autre soient *demandeurs*. Cela se formalise même dans le dispositif d'admission à l'EMP par la signature d'un contrat tripartite : Famille – Enfant – Institution ; si l'une des parties ne veut pas signer au dernier moment, l'admission ne se fera pas et l'ensemble du long protocole devra être rejoué.

Il en est de même dans le travail d'intégration que nous menons. Non seulement il est formalisé par une série de textes, contrats et autres conventions, mais aussi il est l'objet d'un travail

important avec la famille. Ce travail se situe à plusieurs niveaux :

- Avec le référent médico-psychologique au niveau du sens que cette démarche a pour l'enfant et du ressenti de la famille sur cette remise en normalité.
- Avec les éducateurs de groupe qui, de par leur prise en charge quotidienne, sont à même d'affiner le projet concernant les apprentissages.
- Avec l'équipe du Service d'Insertion et de Suite – éducateurs, psychologue, assistante sociale, secrétaire – qui va élaborer une ou des stratégies, rencontrer les équipes partenaires et proposer des axes à la famille.

Désir des équipes

Il va sans dire qu'un travail important de lien doit s'effectuer autour de ces projets d'intégration en interne avec l'équipe et bien évidemment avec l'équipe éducative accueillante. Ce travail a non seulement pour objet de faire lien autour du sens que peut avoir une telle proposition à cet enfant, mais aussi pour repositionner chacune des équipes dans son savoir faire en respectant les champs particuliers, les spécificités

techniques, les questionnements qui ne devront pas manquer de se produire, voire les éventuels conflits qui, s'ils ne sont pas destructeurs, peuvent être vecteurs d'évolution ou en tout cas moteurs d'un autre devenir.

Réduire notre dispositif d'intégration à un rôle uniquement éducatif ou pédagogique serait mal connaître notre politique de prise en charge. Comme institution dite médico sociale, chaque projet individuel d'enfant est le fruit d'un travail de réflexion entre l'équipe médico-psychologique et l'équipe éducative. Ce fonctionnement donne sens à notre travail, tant au niveau de la réalité que de l'imaginaire. Il en est de même dans les dispositifs d'intégration et les orientations soignantes qu'elle induit. Mettre en place un tel dispositif, c'est aussi accepter que c'est l'énoncé même de l'acte qui peut se révéler soignant avant même d'être intégrant. C'est écouter un discours de l'enfant basé sur son désir et non seulement sur ses performances. C'est réintroduire le discours de la famille dans son ambiguïté entre soins et désir. C'est au moment de l'admission, pointer qu'il y a un parallèle entre "se soigner" et "pouvoir s'intégrer", "désir conscient" et "désir inconscient", tant au niveau de la constellation

des pathologies admises que de l'extérieur ! C'est aussi accepter qu'il y a des échecs qui construisent des personnalités... Cette position de travail est possible par l'orientation psychanalytique de notre équipe dans ce que nous venons de décrire et dans des soins plus individuels que nous ne pouvons détailler ici.

Le désir de l'enfant

L'intégration ne serait-elle pas le stade ultime de l'autonomie ?

Tout le travail d'une sortie se joue dès l'admission d'un enfant dans une institution ! J'ai souvent tendance à dire que lorsque nous admettons un enfant à l'EMP, nous devons le rêver ou en tout cas lui rêver un devenir, un avenir... Si ce n'est pas le cas, alors le travail de prise en charge sera extrêmement compliqué. Il vaut mieux des rêves brisés que pas de rêve du tout !

Il en est de même d'un travail autour d'un projet d'intégration, sauf que dans ce cas, c'est souvent l'enfant qui *rêve* son propre devenir. Il en est acteur : parfois nous souhaiterions qu'il joue moins mais qu'il soit plus dans le véridique, quasiment "Actor Studio" même ! Nous devons

l'encadrer dans son projet. Le "débriefer" régulièrement. Le soutenir. L'accompagner. Lui faire accepter non seulement ses succès mais surtout ses échecs. Bref l'aider à vivre en dehors de nous, à se construire hors de notre protection, à vivre seul avec le risque de revivre les situations l'ayant amené au sein de l'EMP...

Conclusion

Le présent exposé ne se veut que la présentation de quelques pistes autour de notre expérience d'Intégration d'enfants présentant des troubles graves de la personnalité et du comportement. J'espère que cet éclairage particulier a su montrer

les ambiguïtés du tout intégratif dans le cadre d'une institution comme la nôtre. Une politique d'intégration trop volontariste irait s'inscrire à contre-courant des bons sentiments qu'elle prône. Pour faire valoir sa différence, il faut déjà pouvoir l'assumer, la vivre et la partager. C'est seulement alors que l'on peut l'imposer (s'imposer ?).

Ce travail ne peut se faire que lorsque l'enfant, la famille, l'équipe médico-pédagogique et l'équipe scolaire ont mis en place une stratégie cohérente qui ne se focalise pas uniquement sur une réussite quantifiée, programmée, positivée, mais aussi vers un échec possible, échec qui devra être retravaillé et servir de moteur à de nouvelles expériences. •

Humanité bancale, miroir du Dieu vivant



Dominique est une femme connue de la plupart de nos lecteurs. Elle fait partie de l'équipe de partenaires de Drancy. Philosophe de formation et psychanaliste, elle intervient dans l'École pour la mission au titre de ses compétences.

par Dominique BOURDIN

« Ne te dérobe pas devant celui qui est ta propre chair »

À seize ans, on m'avait accepté comme “monitrice” – peut-être dirait-on aujourd'hui “auxiliaire de vie” – dans une colonie de vacances pour handicapés physiques adultes. En deux fois un mois parmi eux, j'ai plus reçu et appris de la vie et de ses valeurs qu'en plusieurs années d'études et de rencontres. Ce “lieu de vie” ludique de l'été, où j'ai partagé plus de rires que nulle part ailleurs, s'intitulait fièrement, en jouant sur l'ambiguïté du mot, “La cité des cloches” : cloches retentissantes aussi bien que limitations reconnues et douloureuses, mais toujours accom-

pagnées de l'humour des responsables et de tous ; il aidait à accueillir des paroles sérieuses et des moments difficiles sans se prendre au tragique. Certains des visages et des corps parfois difformes rencontrés lors de ces deux étés accompagnent aujourd'hui encore ma vie et ma pensée.

Renoncer au rêve de l'homme parfait

Celui qui ressent et pense que son voisin handicapé est privé d'une part de son humanité est aussi celui qui ne reconnaît pas ou n'accepte pas en lui-même ses failles et ses impuissances. Beaucoup de nos rejets et de nos culpabilités tiennent à une nostalgie d'être sans faiblesses et sans lacunes, "comme des dieux". Ce fantasme n'est-il pas la source de tout péché, selon la tradition biblique ? Celui qui souffre dans son corps, celui qui ne peut marcher, celui qui est limité dans ses possibilités intellectuelles réveille chez les autres l'angoisse de leurs propres limitations, ou le refus de penser aux accidents qui peuvent arriver. Bref, nous préférons exclure la personne bien réelle, mais handicapée, car la rencontrer pour de vrai serait mettre à mal le rêve d'être toujours beau

et fort, comme les gamins qui s'enthousiasment pour les champions de foot et les chanteurs, et projettent sur eux une image idéale d'eux-mêmes.

Il est pourtant essentiel de grandir et d'accueillir sans réserves l'humanité telle qu'elle est, violente, divisée et douloureuse. Sinon, le rêve de perfection se mue en enfer ; outre l'insatisfaction de n'être jamais ce dont on rêve, viennent toutes les violences et les exclusions. Par exemple, combien osent penser, et parfois dire, qu'ils préféreraient ne pas voir des gens en fauteuil roulant parce que cela leur est "trop pénible" ; cela revient à vouloir ne pas être dérangé par les handicapés – pas plus que par les mendiants ou les malades (« Je ne peux pas supporter l'atmosphère des hôpitaux », disent certains). Le sentimentalisme cache mal la violence du rejet et l'inhumanité de telles réactions.

Les difficultés à supporter les différences

Qui accepte la rencontre est effectivement bousculé dans ses préjugés et ses évidences. La volonté de vivre et de remarquer de telle amie qui fait chaque jour quelques pas en poussant son fauteuil témoigne d'une rage de vivre qui

l'apparente à de grands sportifs. Telle autre aime que l'on monte tout en haut du clocher pour lui raconter ce qu'on voit tandis qu'avec une autre, arriver en courant serait une indécatesse. Les enfants qui viennent voir la psychologue de tel centre sont attachants et parfois insupportables comme tous les enfants, mais qui recueillera ce que leur parole a d'unique ? Tel jeune homme handicapé mental est devenu capable de venir seul, en taxi, à ses séances de psychothérapie, réalisant ainsi une première capacité de séparation et d'autonomie par rapport à une mère omniprésente. Cet aveugle exprime son angoisse d'une panne de métro où il faudrait descendre dans une autre station que celle où il a ses repères ; mais, en fait, il sait par expérience qu'il saura se débrouiller pour demander de l'aide ; seulement l'idée réveille toutes les angoisses d'abandon antérieures, déjà actives lorsqu'il était encore voyant.

Qui accepte la rencontre se lance en terrain inconnu, du moins au début. Ce devrait être le cas de toute rencontre humaine, car l'histoire de chacun est unique, seulement nous nous contentons le plus souvent d'évidences et de codes établis, qui rassurent mais banalisent ce qui se dit. La plupart des handicapés disent combien le regard

de l'autre, qu'il se détourne gêné ou qu'il les dévisage de façon intrusive, est une des choses les plus pénibles à supporter.

Certes, nul ne sort indemne d'une vraie rencontre. Parfois, l'expérience est radicale : travailler comme psychologue dans un service de génétique, ce peut être accompagner les dernières semaines d'un jeune homme atteint d'une maladie dégénérative qui utilisait ses dernières forces vitales à dire qu'il voulait mourir ; mais que les parents utilisent les rendez-vous que leur fils avait pris pour trouver du soutien dans leur deuil marque l'importance de ce qui s'est vécu.

Une société qui ne veut pas voir

Aménager les bus, les stations de métro et les bâtiments, c'est commencer à faire une place minimale à ceux pour qui les déplacements posent des problèmes particuliers. Donner des quotas d'emplois, développer les classes "intégrées" où des enfants autistes ou handicapés ne sont plus complètement isolés des autres, ce sont aussi des pas importants. Parce qu'alors, les occasions de mobilité, mais aussi de rencontres et de paroles partagées se multiplient. La peur paralyse une

bonne part des capacités de vie plus humaine. La familiarité aide à dépasser les peurs.

Une société qui ne veut pas tenir compte de la fraction d'elle-même qui rencontre des incapacités ou des limitations particulières est une société qui ne veut pas se voir elle-même dans sa réalité. Le normal n'est ni une moyenne ni un idéal auquel on devrait tous se comparer ; la norme du vivant, c'est la façon dont il invente la possibilité de vivre avec ce qu'il est, et dont il rétablit son équilibre interne malgré toutes sortes de déstabilisations plus ou moins graves, comme l'avait montré Georges Canguilhem dans son grand ouvrage *Le normal et le pathologique*. En général, les humains peuvent marcher, voir ou parler ; mais ceux qui ne le peuvent pas inventent d'autres formes de réalisation pleine et entière de l'humain, qui ont énormément à apprendre à tous les autres sur ce qui est vital et essentiel dans l'existence. Mais ils ont pour cela besoin d'être reconnus par les autres dans leur réalisation d'eux-mêmes : l'humanité est désir et reconnaissance mutuelle, et le langage – même et surtout lorsqu'il est formulé dans cette merveilleuse langue des signes – dit la proximité dans la distance et la différence.

Quant à ceux qui, polyhandicapés ou très déments, semblent n'être réduits qu'à une vie vé-

gétative, qui les connaît d'un peu près sait voir les signes de leurs moments de désir, d'apaisement ou de joie, et favoriser leur expression ou leur bien-être. Parfois, la reconnaissance n'est plus réciproque, mais l'accueil que nous faisons de cette part de l'humanité qui est en deçà de la conscience de soi témoigne de notre capacité d'humaniser le monde, d'accueillir l'enfant, de ne pas nous définir en termes d'argent ou de performances, comme si nous étions des machines. Une amie psychologue a vu son métier et sa vie se transformer après quelques années de travail dans un pavillon d'enfants handicapés très profonds dont son équipe avait tenté d'humaniser l'existence ; ce sont ces gamins qui l'ont rendue capable de sentir l'essentiel dans la vie humaine, l'entraînant vers des choix inattendus.

Le possible et l'impossible

Vivre ensemble, handicapés ou non, ce n'est pas toujours facile. Le poids des contraintes est considérablement augmenté lorsqu'il faut aider un proche dans les tâches de la vie quotidienne, lorsqu'il faut un appareillage ou une assistance pour la nourriture, la toilette ou les déplacements.

L'exclusion en nous de ce qui est malade et maladroit, si fréquente, accompagne nos hontes et nos auto-accusations. Mais sans la capacité "d'accueillir la faiblesse", comment accepter les contraintes de temps et d'efforts que demandent la vie au côté de grands handicapés ? Je repense aussi à cet homme myopathe, négligé et humilié par ses proches ; il est devenu tout à coup un autre homme, fier d'être utile et sûr de lui lorsque, sa femme ayant un cancer, il s'est senti le droit de l'aider, de faire même maladroitement des tâches domestiques, et qu'il a repris son droit à la parole, à affirmer ses opinions, à se faire des amis dans le quartier, etc.

L'essentiel est dans le chemin, non dans la performance, et je n'oublierai jamais la joie de tout le groupe à voir Michèle, 23 ans, boire seule au verre pour la première fois, et rire aux éclats, toute fière de son exploit ; jusque-là, en veillant sur elle avec empressement et anxiété, ses parents lui ôtaient la possibilité et le droit des quelques gestes qui lui restaient possibles.

Car le poids de la douleur et des culpabilités gêne la libre circulation des sentiments, des paroles et des actes. Une jeune femme de 23 ans, appareillée, mais heureuse de vivre, enseigne en

fac, voyage avec une auxiliaire de vie, a beaucoup d'amis ; sa mère, elle ne surmonte pas sa tristesse et sa dépression parce qu'une opération n'a pas donné les améliorations escomptées. De ce fait, sa fille ne peut lui parler de la douleur qu'elle éprouve : elle se donne beaucoup dans la vie, se montre forte mais ne peut se reposer et s'épanouir dans la relation amoureuse auprès d'un homme.

La douleur et la souffrance sont malheureusement présentes, trop souvent, au cœur de l'aventure humaine. Être handicapé ne garantit ni contre la maladie ni contre la dépression. Cette dernière ne s'ajoute que trop souvent à l'expérience du handicap ; mais cette douleur ajoutée n'est-elle pas également très dépendante de l'accueil que l'on reçoit ? La vérité de la douleur nous conduit parfois, si elle est affrontée ensemble, à des expériences de soi-même et de la communion humaine très profondes, irremplaçables. Mais si elle est niée ou refusée, la souffrance isole et détruit. Je me suis parfois interrogée sur l'énorme énergie de vie que certains jeunes handicapés peuvent mettre pour dire leur volonté de mourir. En dehors des situations où la douleur physique est insupportable, qu'est-ce qui a manqué pour que leur entourage puisse leur faire sentir à quel point

ils sont vivants et précieux, alors qu'ils manifestent si fort leur capacité à s'exprimer, à témoigner et que dans leur volonté même de mourir, ils sont si vivants ?...

La beauté de tout humain, la capacité à se dire mutuellement la chaleur de la rencontre, la valeur de la parole, et à faire vivre dans le dialogue l'intériorité de chacun est une conviction essentielle. À 18 ans, on trouve beau le jeune homme ou la jeune femme au physique excitant ou rayonnant ; à 50 ans, les visages plus âgés commencent à vous livrer leur beauté plus secrète, les traces d'une vie qui marque les traits. Ma belle-fille souffre d'un handicap neurologique assez lourd et a besoin d'un appui pour que le déhanchement de chaque pas ne lui fasse pas perdre l'équilibre ; mais lorsqu'elle danse, ce qu'elle aime beaucoup, son corps ondulant dans des poses impossibles et son visage rieur sont de toute beauté, ce que l'appui sur le partenaire rend possible.

Les handicaps du regard et de l'émotion sont moins visibles mais ils sont plus violents et destructeurs que beaucoup d'autres. Qui ne peut accueillir ses sentiments, et ses émotions, qui refuse la différence, qui se dérobe à la rencontre, qui ne sait pas prendre son temps se prive de la

richesse de la vie et risque d'exclure beaucoup d'autres et de renforcer leur souffrance. La défense et la peur contre la faiblesse et la souffrance font souffrir infiniment plus que ce que l'on redoutait.

Norbert, un gamin autiste de 9 ans, se désignait comme "crab, crab" en montrant le rond qu'il avait dessiné : il se sentait comme le crabe, celui qui marche de travers, et rejetait avec violence, jetant le livre à travers la pièce, les récits qui parlaient de grandir. Il avait plus compris de lui-même que bien des non handicapés. Même si sa terreur et son refus de grandir étaient, pour lui et pour ses proches, source de grandes souffrances.

L'enjeu n'est-il pas toujours de **nous humaniser le plus possible**, dans nos potentialités et nos handicaps ou nos failles ? Souvent, ceux des amis handicapés qui ont pu accepter d'être privés de certaines capacités sans renoncer à vivre pleinement, sont parmi les plus merveilleux professeurs d'humanité. D'autres sont empêchés d'accéder à eux-mêmes, autant par le regard trop négatif ou trop surprotecteur posé sur eux que par le handicap lui-même. Ce n'est pas d'abord par sa puissance de réalisation que l'homme est image de Dieu. Ou plutôt, la puissance n'est pas toujours ce que l'on croit... •

Quelle parole sur Dieu ? de Dieu ?

par Jean-Marie PLOUX



Bien connu de nos lecteurs de la Lettre aux Communautés, Jean-Marie, prêtre de la Mission de France, est animateur du Parcours fondamental de l'École pour la Mission. Il est membre de l'Équipe de partenaires de Bordeaux.

CONSIDÉRÉ comme “théologien” et confronté quotidiennement à une personne handicapée (ma sœur atteinte de leucodystrophie depuis sa naissance), j’ai été sollicité par le Comité de rédaction de la *Lettre aux Communautés*, il y a des semaines, pour écrire quelques lignes sur cette réalité du “handicap” du point de vue théologique. Les théologiens, c’est bien connu, peuvent parler de tout et sur tout. Mais certaines situations humaines laissent sans voix. Je cale¹.

1. Daniel Ricadat, que je remercie d’avoir relu ce texte, m’a fait justement remarquer que les conditions d’appréhension du handicap ont beaucoup changé à partir du moment où le diagnostic prénatal ou le dépistage préimplantatoire ont permis de détecter de graves déficiences dans l’embryon ou le fœtus. Dans le cadre de cet article, je ne peux envisager les questions complexes qui se posent aujourd’hui aux consciences ainsi mises devant des choix dramatiques. Ici je me situe seulement en face de la réalité de personnes handicapées mentales profondes qui sont parmi nous et j’essaie d’aborder les questions que leur existence pose à la conscience croyante.

Je cale

Me dire à moi-même pourquoi je cale sera peut-être une manière d'avancer un peu... Mais je reste convaincu que les situations limites de l'humain, celles du Mal (Auschwitz, le Cambodge de Pol Pot, le Rwanda des années quatre-vingt-dix, par exemple) et celles du Malheur (l'être humain détruit dans sa conscience ou sa capacité à nouer des relations par les "accidents" de la vie) découragent le discours ou lui échappent. Ce qui ne veut évidemment pas dire que l'homme doit démissionner devant, c'est-à-dire, d'abord, renoncer au combat contre ces réalités, ne pas chercher à comprendre et s'enfermer dans le mutisme ou le cri. Une parole est nécessaire, vitale. Mais le silence dans la présence aussi, avant, et après.

Que sait-on du profond de l'autre ?

Je cale parce que je ne me reconnais aucun droit à me substituer à celles et ceux qu'une maladie génétique, un accident ou la maladie d'Alzheimer, par exemple, font qu'ils ne disposent pas ou plus, comme tous les autres, des facultés nécessaires pour construire leur vie d'une façon autonome dans un jeu de relations

qui les mette de plain pied avec les autres. Je sais très bien qu'un être humain privé de l'accès au langage n'est pas exclu de toute communication, que l'homme n'est pas que raison mais qu'il est corps sensible. Mais il y a des êtres humains qui sont handicapés même dans leurs sens et dans leur sensibilité et qui ne peuvent rien exprimer de ce qu'ils ressentent, sinon la douleur ou l'absence de douleur. Devant eux, on ne sait pas. Et pourtant, c'est bien devant eux qu'il faut juger des discours sur Dieu. Et là je peux vous dire qu'il n'y en a pas beaucoup qui résistent.

Le jour où des êtres vivants ont, selon un rite, mis en terre ou brûlé ou offert aux oiseaux celui d'entre eux qui était mort, ils sont devenus humains et ils ont su, ou décidé, ou reconnu que l'homme passait l'homme, comme l'a dit Pascal des siècles plus tard. Il est irréductible à tout ce qui le fait, ou le défait. Pour un chrétien, quel que soit l'être humain, et quels que soient sa situation ou son état, l'Esprit de Dieu est en lui comme un veilleur. Mais, pour tous, la reconnaissance et le respect de la dignité de tout homme, fruit d'une décision des hommes, sans conditions et non négociable, est fondatrice de l'ordre humain. Or ce n'est

jamais acquis, cela requiert vigilance, service et, surtout, amour car nous sommes toujours menacés par la barbarie.

S'en prendre à qui ?

Je cale parce que les proches des handicapés attendent, et redoutent, des paroles au-delà des gestes élémentaires de présence et de solidarité. Des paroles qui expliquent, donnent un sens, en particulier quand on se réfère à Dieu. Or nous sommes tous, croyants ou non, hantés par des images de Dieu, héritiers de discours qui tentent de donner raison de ce qui est sans raisons. Sur le mal, nos discours sont bien rôdés. Un peu trop sans doute. Mais le mal relève de la responsabilité des hommes et, par conséquent, Dieu en est disculpé, sauf à lui reprocher notre liberté, autant dire notre humanité. Mais le malheur ? Je remarque que dans leur *Lettre aux catholiques de France* (1996), les évêques n'en disent mot. C'est aussi un mot absent de tous les index des catéchismes. Et quand on y trouve des allusions, c'est pour l'assimiler au mal. Par exemple : « *La Bible veut dire que le monde créé par Dieu est bon, que le mal physique et le mal moral qui sont présents dans le monde*

n'ont pas été voulus par Dieu, et qu'ils sont apparus dans le cours de l'histoire, non par la faute de Dieu, mais par la faute de l'homme. »² Vraiment ? Les tremblements de terre, les ouragans, les maladies génétiques, les dégénérescences sont la faute de l'homme ? Allons donc ! Cela ne tient pas une seconde.

Impasses

Je cale parce que des situations sans issue autre qu'une mort qui apparaît comme une vraie délivrance découragent la prière "de demande". Demander au Créateur qu'il n'en soit pas ainsi... Vers quelles impasses avançons-nous ? Il aurait pu faire ce monde autrement et il ne l'a pas fait ? Il est tout puissant et il ne fait rien ? Celui-ci m'explique qu'il ne faut pas confondre le Dieu créateur et un Dieu fabricant. Celui-là me dit qu'il faut distinguer la Cause Première et les causes secondes. Un troisième se tire d'affaire en parlant d'une création inachevée. Un autre ressort les vieilles théories de l'harmonie du monde où le négatif est la condition d'un plus grand bien. Le dernier me dit que sans le malheur l'intelligence de l'homme ne se serait

2. *La foi de l'Église*, Catéchisme pour adultes publié par la Conférence épiscopale allemande, Brépols, Cerf, Le Centurion, 1987.

pas battue pour comprendre et améliorer la condition de l'homme. Ce qui est peut-être juste mais alors c'est la grandeur de l'homme de ne pas abdiquer devant le malheur, de chercher à comprendre pour prévenir ou guérir, ce n'est pas celle de Dieu. Et je ne parle pas de ceux qui pensent que les aléas de la nature manifestent la volonté de Dieu, il y en a. Ni de ceux, il y en a aussi, qui pensent que les malheurs sont une punition du Ciel pour nos transgressions ou celles de nos pères ou bien une épreuve envoyée par Dieu pour tester la solidité de notre foi. Vraiment tout a été essayé, tout a été dit et tout sonne faux. Le défaut principal de tous ces discours est de se tenir sur le registre de l'explication et donc, finalement, de trouver des justifications à ce qui, justement est, par essence, injustifiable.

Un mur sur le chemin de la foi

Je cale parce que je me rends compte que pour les hommes de bonne volonté en qui, comme dit Pascal, la lumière de la foi s'est éteinte, l'épreuve du malheur est un mur infranchissable. Dans le monde traditionnel de la Bible, dans le monde traditionnel de toutes les religions, la foi peut douter de l'action de Dieu dans la vie

de l'homme et dans l'histoire, elle peut vaciller devant l'insolent succès des méchants ou les cataclysmes du monde. Mais elle n'envisage pas un monde sans Dieu car un tel monde, sans son fondement divin, s'écroulerait. Autrement dit, le livre de Job en est le parfait exemple, la question du malheur est portée en présence de Dieu.

Chez nous, pour la plupart, ce temps est fini. Il faut fonder l'existence de Dieu et, dans cette entreprise, le malheur défie la raison et la foi. Alors, dans cette entreprise, nous tâtonnons, moi comme les autres. Et souvent, parce que le Dieu de la Tradition est devenu inefficace dans le monde de la Modernité qui a pris le contre-pied de la Tradition, on dessine les traits d'un Dieu également contraire. Ceci par exemple : « *Le Dieu de la révélation est celui qui nous abandonne et qui nous sauve par son retrait et son impuissance en ce monde. Tel est le Dieu révélé en Jésus Christ, le Dieu qu'aucune sagesse humaine, qu'aucune religion n'aurait osé proposer, le Dieu de la réalité et non le Dieu des religions.* » Je dois avouer que moi non plus, devant le malheur absolu, je n'oserais pas proposer un tel Dieu et même, s'il nous abandonne en se retirant et s'il est impuissant, je préfère m'en passer et vivre athée.

Présence et parole

Mais je ne me résigne pas et je ne renonce pas à Dieu. Je ne trouve pas qu'un monde sans Dieu, un monde absurde soit plus habitable aux malheureux. J'entends les discours contemporains qui veulent nous délivrer des illusions de l'espérance et qui font l'apologie d'un désespoir assorti d'un engagement de fraternité. Mais je sais aussi les limites de la fraternité. Et je me dis aussi : après que les hommes ont tout perdu, quand ils sont dépouillés de tout, faut-il encore les priver de l'espérance, faut-il encore les priver de Dieu ?

Mais quel Dieu ? Confronté à ces frères en humanité qui vivent dans l'extrême dénuement de l'existence, on ne peut avancer une parole de Dieu qu'en passant par l'humain. Pour un chrétien, en passant par l'humanité de Jésus puisqu'en elle se dévoile le Dieu pour l'homme et l'homme pour Dieu. Mais aussi en passant par l'humanité de celles et ceux, quels qu'ils soient, qui se dévouent jour après jour auprès des plus pauvres parmi les pauvres. Ils sont une parole de Dieu, comme ceux qui, sans haine, résistent au Mal et ceux qui pardonnent. Leur amour est si grand,

d'une si entière gratuité, qu'on ne peut pas imaginer un Dieu qui leur soit inférieur... Et j'ajoute, bien qu'il faille le dire avec beaucoup de pudeur, que l'humanité des personnes handicapées nous dit aussi quelque chose de Dieu. Je pense à ces mots si simples et profonds de Péguy : « *Celui qui aime entre dans la dépendance de celui qu'il aime.* » Les personnes handicapées dépendent de nous et nous dépendons d'elles. Il ne faut pas se le cacher, cette dépendance peut être un enlèvement dans l'emprisonnement et l'étouffement de la mort. Mais elle peut aussi, si elle est vécue dans la gratuité et la liberté intérieure, si en elle se construit une relation d'altérité, nous apprendre quelque chose de la relation de Dieu à l'homme et de l'homme à Dieu. Nous la déchiffrons dans la vie du Fils de l'homme qui s'est fait pauvre, alors qu'il était riche, pour nous enrichir de sa pauvreté (2 Co 8, 9). Lui qui ne considéra pas comme un butin d'être l'égal de Dieu mais qui s'est vidé de soi pour prendre la condition d'esclave et devenir semblable aux hommes (Ph. 2, 6-7). C'est dans cette dépendance de l'homme à genoux pour laver les pieds des disciples, celle qui fut signée de la mort d'un esclave en croix, qu'il nous révèle Dieu...

Suivre Jésus

Et je vois que dans l'évangile, dans le témoignage apostolique, le Christ ne donne pas dans des discours qui expliquent le malheur. À cet égard, la catéchèse qui entoure la guérison de l'aveugle de naissance, en saint Jean (ch. 9), est exemplaire. Quand il le peut, il guérit ceux qui en sont victimes, en tous les cas il s'en fait proche. Celui que l'on appelle le bon Samaritain (Luc 10, 25-37), en qui les Pères de l'Église ont vu le Christ, s'est fait proche de l'humanité et s'est penché sur elle pour la soigner sans s'occuper de savoir pourquoi elle était dans cet état. Matthieu, reprenant Isaïe, dit de lui : C'est lui qui a pris nos infirmités et s'est chargé de nos maladies... (Mt 8, 17).

Je vois que dans les Écritures fondatrices de notre foi, le dernier mot n'est ni à la souffrance ni à la mort, mais il est ce que nous appelons la Résurrection. La Résurrection est la finalité ultime de nos vies. Si la Création a un sens, il se dévoile dans la Résurrection. Avec nous, Dieu porte la souffrance et passe la mort. Plus encore que de compassion, il est un Dieu de passion.

Il a pris notre chair et il a assumé notre histoire. Tout cela, comme dit Paul, nous le voyons

de manière confuse et comme dans un miroir (Rm 8, 22-25 ; 1 Co 13, 12), nous l'espérons parce que nous ne le voyons pas. Mais seul un Dieu qui a lié son histoire à la nôtre est un Dieu acceptable.

Le langage de la Croix

Le Dieu qui se donne à voir dans la pitié de la croix, n'est pas un Dieu à croire mais à aimer. S'il a été scandale pour la religion du peuple de la Bible, il le sera pour toutes les religions. Et s'il était une folie pour la philosophie des Grecs, il restera folie pour toutes les entreprises de la raison car ce n'est pas non plus le Dieu que l'on trouve au bout des raisonnements de la raison. Pour tous, ce Dieu-là est et restera de l'ordre du scandale et de la folie (1 Co 1, 22-23). Dieu se manifeste en effet dans le vil et le méprisable, dans ce qui est « *sans naissance* » et dans « *ce qui n'est pas* » (1 Co 1, 27-28). Il faut donc qu'il soit dans les victimes extrêmes du malheur et dans celles et ceux qui les accompagnent et il l'est en effet (Mt 25, 34 sv.). Pour souligner l'universelle invitation à cette attitude humaine, les évangélistes ont confié à des païens l'essentiel du message. C'est Pilate qui, au regard de Jésus défiguré et

ridiculisé, dit : « *Voici l'Homme* » (Jn 19, 5). C'est un centurion romain qui discerne dans l'extrême dénuement du crucifié le Fils de Dieu (Mc 15, 39). À ceux dont on doute parfois de la dignité, l'Évangile reconnaît la dignité la plus haute. La prière adressée à ce Dieu-là ne peut être que celle de Jésus sur la croix. En Marc, elle dit : « *Mon Dieu pourquoi m'as-tu abandonné ?* » C'est la plainte nue. C'est aussi l'instant où Jésus doit abandonner la représentation du Dieu de la religion, peut-être toute représentation de Dieu, pour accéder, en Luc, à la confiance nue : « *Père, je remets mon âme, ma vie, entre tes mains.* » À sa suite, nous ne pouvons que dire : « *Jésus, souviens-toi de nous quand tu viendras dans ta royauté.* »

Aimer le frère en Dieu

Tout cela – si peu, en somme –, ne fait pas un traité théologique. Cela laisse sans réponse les questions du : “pourquoi ?” et cela laisse béante la question de la création. Mais, après tout, l'essentiel n'est-il pas de mettre sa confiance en Dieu qui sauve en partageant, en accompagnant, en ouvrant un autre horizon à nos existences solidaires ? L'essentiel n'est-il pas de garder envers et

contre tout la confiance en un Dieu impliqué par son Esprit qui veille en chacun de nous, et par son Fils qui a pris chair pour sauver l'histoire de tout être humain ? D'un ami accablé par le malheur qui a terrassé ceux qu'il aime, je retiens cette parole : « *Demeurer dans l'amour* ». Et j'y joins cette autre, reçue d'un jeune père pas plus chrétien que ça mais qui a tout compris : « *Aimer, c'est faire vivre Dieu.* »

Dieu est à aimer pour lui-même mais on peut toujours aimer « *une idée de Dieu* ». Jean précise donc que celui qui n'aime pas son frère qu'il voit ne saurait aimer Dieu qu'il ne voit pas. Il ajoute que celui qui aime, connaît Dieu (I Jn 4, 16. 20), ce qui fait dire à saint Augustin : « *Si Dieu est amour, quiconque aime l'amour aime Dieu. Aime donc ton frère et sois sans inquiétude. Tu ne peux dire j'aime mon frère mais je n'aime pas Dieu.* »

Devant les victimes du malheur, la place de celui qui aime Dieu nous a aussi été clairement indiquée par Jésus : à leurs pieds, dans la position d'un esclave pour les servir. Et lorsqu'on est amené à nourrir des êtres humains qui ne peuvent le faire eux-mêmes, on comprend soudain la portée des mots « *prenez et mangez* ». S'Il

est présent dans cet élémentaire du geste et de la matière, il devient clair qu'il ne peut être absent du très bas de l'humain. E. Mounier voyait une présence eucharistique dans sa fille perdue dans le silence et la nuit. Tout cela est extrêmement simple, presque rudimentaire. Si l'on veut compliquer les choses, on pourra ajouter qu'il s'agit de servir dans l'exacte distance, sans s'imposer,

sans se substituer, sans peser par la reconnaissance attendue. Déblayer pour que puisse sourdre ce qu'il y a d'enfoui, quelques fois à peine un filet d'eau, quelques gouttes, rien. La justesse du service se dévoile dans la gratuité. Et la foi aussi s'efface dans l'amour de Dieu « *pour rien* »³, bien au-delà du besoin et du désir, dans une nue confiance. •

3. L'expression est de Paul Ricœur, à la dernière page de son opuscule intitulé : *Le mal*, Labor et Fides. Autre temps 5, 1996.

Le péché et le handicap



Pierre est un des membres du Comité de rédaction de la Lettre aux Communautés. Formateur diocésain, il fait partie de l'Équipe de partenaires de Basse Bretagne. Il anime un parcours de croyants et plusieurs groupes de lecture de la Bible.

par Pierre CHAMARD-BOIS

Les évangélistes nous le disent à l'envi : Jésus a guéri nombre de malades. Par exemple, au début de la vie publique de Jésus, Marc signale : « *Il guérit de nombreux malades souffrant de maux de toutes sortes et il chassa de nombreux démons* » (Marc 1, 34). Certaines guérisons donnent lieu à un récit plus détaillé. Curieusement, ils ne concernent pas tout à fait toutes sortes de malades. Sont privilégiés des aveugles, des sourds-muets, des lépreux, des paralysés, des boiteux, une hémorroïsse, un hydrope, un épileptique, des malades mentaux (les possédés du démon ou d'esprits impurs)... Aux émissaires de Jean-Baptiste demandant s'il était celui qui devait venir, Jésus leur répond : « *Les aveugles retrouvent*

la vue, les boiteux marchent droit, les lépreux sont purifiés et les sourds entendent, les morts ressuscitent, la bonne nouvelle est annoncée aux pauvres. »
(Luc 7, 22)

La rencontre de Jésus avec les handicapés

Ce qui rapproche tous ces bénéficiaires semble le fait que, d'une manière ou d'une autre, ils sont des handicapés. Des handicapés physiques, mentaux, sociaux. On n'évoque pas explicitement des blessés ou des accidentés, ni des maladies qui frappent quotidiennement les populations. Même s'il ne convient pas de généraliser, le fait est frappant : les récits de guérisons ne sont pas choisis pour mettre en valeur uniquement la compétence thérapeutique de Jésus, mais ils semblent être focalisés sur des handicaps de façon que les lecteurs puissent y entendre quelque chose qui les concerne. Être aveuglé, faire la sourde oreille, claudiquer sur son chemin, être paralysé dans certaines situations, nous en faisons tous l'expérience.

Ces récits visent moins à décrire ce qui a pu se passer autour de Jésus qu'à exprimer à travers une dimension parabolique ce qui concerne tout

un chacun. Cette façon de faire est déjà en soit une option : ceux qui portent dans leur chair ce qui apparaît comme des limitations, des ratés ou des failles nous montrent ce qui nous habite et que nous avons parfois du mal à admettre.

Le handicap a donc à voir avec le péché. Au moins quand on le considère comme un raté de communication : refus de voir l'autre dans sa différence, refus d'entendre une parole de bonne nouvelle, refus du don offert sans contrepartie... Les évangiles expriment clairement une rupture avec la conception de la maladie ou du handicap comme punition d'une infidélité à Dieu. Par exemple en Jean 9, à propos d'un aveugle de naissance, les disciples demandent à Jésus : « *Qui a péché pour qu'il soit né aveugle, lui ou ses parents ?* » Jésus répond : « *Ni lui, ni ses parents. Mais c'est pour que les œuvres de Dieu se manifestent en lui.* » La réponse de Jésus pourrait être prise en mauvaise part : l'aveugle serait né ainsi pour mettre en valeur l'œuvre de Dieu au moment voulu ! Il nous faut sortir de la question du pourquoi (pourquoi un tel malheur ?) pour comprendre la proposition d'un retournement. Nous allons y voir de plus près à propos d'un texte de l'évangile de Marc (2, 1-12).

Après quelques jours, Jésus entra de nouveau à Capharnaüm. On entendit dire qu'il était dans la maison. De nombreuses personnes s'assemblèrent au point qu'il n'y avait plus de place, pas même près de la porte. Et il leur disait la Parole. Viennent alors près de lui un paralytique soulevé par quatre personnes. Ne pouvant le porter devant lui, ils découvrent le toit où il était, et, l'ayant troué, ils laissent descendre le grabat où le paralytique était couché. Voyant leur foi, Jésus dit au paralytique : « *petit enfant, tes péchés sont pardonnés* ».

Certains des scribes qui étaient assis là tenaient des réflexions en leur cœur : « *pourquoi celui-ci parle-t-il ainsi ? Il blasphème ; qui peut pardonner les péchés, sinon Dieu seul ?* » Connaissant aussitôt par son esprit qu'ils tenaient des réflexions en eux-mêmes Jésus leur dit : « *pourquoi tenez-vous de telles réflexions dans vos cœurs ? Qu'est-ce qui est le plus facile ? De dire au paralytique : « tes péchés sont pardonnés » ou de dire : « lève-toi, enlève (ou prends) ton grabat et marche ?* » Afin que vous sachiez que le Fils de

l'Homme a autorité pour pardonner les péchés sur la terre, il dit au paralytique : « *à toi je le dis, lève-toi, enlève (ou prends) ton grabat et va dans ta maison* ». Il se dressa et aussitôt, enlevant (ou prenant) le grabat, il sortit devant tous, au point que tout le monde était stupéfié et qu'ils glorifiaient Dieu en disant : « *nous n'avons jamais rien vu de tel* ».

Une parole d'autorité

À Capharnaüm, Jésus s'était déjà affronté à un esprit impur (Marc 1, 21-28). À cette occasion, les témoins s'étaient étonnés de l'enseignement plein d'autorité de Jésus. Ici, nous sommes à une seconde étape. L'enseignement de Jésus fait tellement autorité que la maison est totalement remplie d'auditeurs de la Parole, au point que la porte d'entrée en était bloquée. Jésus est au centre et il focalise toute l'attention.

Et soudain, le toit s'ouvre et en descend un corps paralysé, allongé sur un grabat¹. Irruption d'un corps mutilé, incapable de marcher par ses

1. Nous délaissions une lecture anecdotique que le simple bon sens permet de laisser de côté : imaginons un instant la tête du maître de maison voyant son toit percé à la taille d'un brancard ; et la ruée probable vers la sortie des gens sous les gravats qui tombent du plafond... Ce texte est d'abord un texte à visée théologique.

propres moyens. Cet épisode n'est pas sans rappeler ce qui s'est passé au baptême de Jésus : « *il vit les cieux se déchirer et l'Esprit, comme une colombe, descendre sur lui.* » (Marc 1, 10) Ici, c'est l'irruption d'un corps en souffrance qui interrompt l'enseignement de Jésus. Aucune demande n'est faite. Jésus y voit un acte de foi. Sans doute bien autre chose qu'une simple demande de guérison : dans l'épisode précédent, Jésus avait réagi malgré lui par la pitié à la demande d'un lépreux ; une pitié qui révèle cette sensibilité au corps souffrant. Là il s'agit de foi, et donc de péché pardonné.

Jésus s'adresse au paralytique comme à un petit enfant, qui ne sait pas encore marcher, qui n'est pas encore sorti de la dépendance. Il lui adresse une parole parfaitement adaptée à qui a la foi. Une bonne nouvelle : tes péchés sont pardonnés, tu n'as plus à vivre porté par ce grabat qui te paralyse. Au contraire, comme va lui dire Jésus un peu plus tard : enlève ton grabat, porte-le et va dans ta maison. On imagine qu'il ne s'agissait pas de débarrasser la maison du grabat pour faire un peu de place ! Mais ce sur quoi cet homme se tenait paralysé, il est invité à le porter désormais. Ce

qui apparaît comme raté ou dégradé de ce qu'on imagine d'une humanité réussie peut être porté et permet de retrouver sa demeure.

Quelques scribes de l'assistance restent silencieux mais n'en pensent pas moins en leur for intérieur : des pensées envahissent leur cœur sans même avoir réellement entendu ce qui a été dit. Jésus n'a pas dit : « je te pardonne tes péchés ». Sans prendre la mesure des choses, ils portent un verdict de blasphème². Au cœur envahi de (mauvaises) pensées de ces scribes s'oppose l'esprit de Jésus qui entend là ce qui paralyse les humains quand ils veulent défendre l'autorité de Dieu à sa place. Jésus évoque alors le Fils de l'Homme, celui qui advient en lui, et qui prendra toute sa stature après sa passion. C'est la première fois que ce terme est évoqué dans Marc : après le baptême où Jésus apparaît fils de Dieu, il se dévoile là sous les traits du fils de l'Homme. Il y aura une autorité sur terre (qui sera même partagée avec les apôtres) : celle de délier des péchés.

« *Qu'est-ce qui est le plus facile ? De dire au paralytique : « tes péchés sont pardonnés » ou de dire : « lève-toi, enlève ton grabat et marche ? »* » Sans

2. Nous entrevoyons ici à quel point ce texte préfigure ce qui va effectivement arriver lors du procès de Jésus.

doute c'est aussi facile (ou difficile) l'un que l'autre puisqu'il s'agit de la même chose. Accepter le pardon des péchés, c'est accepter qu'on puisse se lever en se séparant de ce qu'on imaginait pouvoir nous soutenir.

De quoi nous soutenons-nous ? De la bonne santé tant qu'on l'a, des critères de réussite tant qu'on y colle, de la clairvoyance tant qu'on pense y voir clair, de l'autonomie tant qu'on est autonome. Si nous ne correspondons plus à cet imaginaire de l'humain réalisé, nous nous pensons diminués, affaiblis, en un mot, paralysés.

Mais ce qui apparaît comme des ratages, des blessures, des deuils, n'est pas perdu pour le Fils

de l'Homme. Il ne vient pas guérir la maladie que nous imaginons avoir, il vient nous en libérer en nous intégrant à son Corps. Dans ce texte, le paralytique relevé (c'est un terme utilisé pour désigner la résurrection) est figure du Fils qui va se dévoiler dans sa traversée de la mort et son relèvement. Ce Fils venu porter les péchés du monde.

Les évangiles ont trouvé dans les figures d'handicapés la meilleure façon de nous faire entendre ce qu'il est venu relever en notre monde. Parce que leurs corps qui nous semblent si abîmés sont sans doute plus aptes à recevoir cette Parole que Jésus proclamait ce jour-là à Capharnaüm et qui ne cesse de retentir aujourd'hui. •

Bien “naître” ou “bien être” ?¹ Pistes de réflexion

par Jean BIEHLER



**Jean Biehler est
prêtre du diocèse
de Strasbourg.
Il est délégué à la
pastorale de la santé
pour l'Alsace.**

L'eugénisme

La question de l'eugénisme (science des conditions les plus favorables à la reproduction et à l'amélioration de la race humaine d'après le petit Robert) n'est pas nouvelle.

Dès 1756, le docteur Vandermonde publiait un ouvrage intitulé : *Essai sur la manière de perfectionner l'espèce humaine*, qui s'ouvrait sur un “inventaire des qualités requises dans les deux sexes pour avoir des enfants aussi parfaits qu'on peut le désirer”.

1. Ce propos se fonde sur l'ouvrage de Danielle Moysé : *Bien naître, bien être, bien mourir, propos sur l'eugénisme et l'euthanasie*, Erès, 2001, mais l'auteur de l'article prend parfois une certaine distance avec le livre et exprime sa réflexion personnelle.

En 1912, s'est tenu un "congrès international d'eugénique" et, dans son sillage, toute une série de scientifiques partisans de cet eugénisme se présentaient comme humanistes. Dans les années 30, plusieurs chercheurs dénonceront successivement les "*dangers de la pseudo-science*" "*incarnée par la théorie raciste nazie*", poseront les limites de l'eugénique et montreront que la volonté eugénique ne correspond pas spécialement à une théorie de droite.²

On pourrait donc définir le principe de cet eugénisme (neutre de toute autre connotation) ainsi : *L'eugénisme est un programme de sélection artificielle dont l'objet est de rétablir la sélection naturelle dans ses prérogatives.*³

Aujourd'hui, le principe d'une volonté de *produire des enfants en bonne santé* par le tri des vies à naître, ou de *déterminer les conditions les plus favorables à la procréation de sujets sains* demeure plus que jamais, mais avec des caractéristiques propres.

On observe une **intériorisation** de ce principe. La possibilité ou la nécessité d'évaluation

de la vie humaine potentielle par l'homme est un fait acquis que nous montre cet exemple : un groupe d'élèves de terminale ont un débat sur notre pouvoir de décision face à l'intervention de la technique... dans le domaine de la procréation : les parents sont libres de refuser l'échographie ou le test prénatal ; voici qu'un jeune objecte : *oui, mais alors ils prennent des risques...* Et quand on lui demande de s'expliquer sur ce *risque* : avec l'accord complet du groupe, il exprime qu'il va de soi que la trisomie 21, par exemple, doit susciter inévitablement un avortement qui provoque d'autant moins d'interrogation qu'il est qualifié de *thérapeutique*. C'est "naturel" !

Cette intériorisation du principe va de pair avec sa banalisation par l'**effacement apparent du tri** : On est encore choqué, en Occident du moins, par la pratique de l'élimination des filles dans certains pays ; on est moins choqué par les proportions que prend la gestion technique sélective des naissances, peut-être simplement parce qu'à mesure des progrès, elle est de moins en

2. D'après Jacques Testart, *Le désir du gène*, 1992.

3. J.P. Thomas, *Les fondements de l'eugénisme*, PUF, 1995, p. 62.

moins visible. On sait qu'à la technique du diagnostic prénatal (repérage d'une anomalie sur le fœtus) s'en ajoute maintenant une autre : le diagnostic préimplantatoire, sélection des embryons in vitro. Quelques-uns recommencent à s'interroger sur le risque d'une "dérive eugénique", mais en fait, c'est toujours le même principe qui est à l'œuvre : celui de la nécessaire *sélection artificielle*. Allons-nous ainsi à l'éradication de la trisomie 21, comme on éliminait les grandes maladies endémiques, ... avec cette différence qu'on élimine les individus dès leur conception ? ⁴

Cette intériorisation du principe va de pair avec une **individualisation** : Il ne s'agit plus d'un *programme*, avec une volonté politique de mise en œuvre visant l'amélioration de l'espèce. Désormais le *tri* n'est plus imposé de l'extérieur, pour un "bien" social : il devient un droit des personnes, un *droit, une liberté fondamentale*. Et c'est désormais au nom de la souffrance pré-

sumée de l'intéressé ⁵ ou de celle de l'entourage que l'on décrète l'élimination avant terme de certaines vies.

L'élimination se fait à présent moyennant toujours la demande, le consentement, "bien sûr éclairé", des proches concernés.

Le rôle du politique se borne désormais à assurer à l'individu cette possibilité de choix autonome : Cf. l'article L-162-11 du Code de santé publique, qui stipule que « *l'interruption volontaire de grossesse peut à toute époque être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.* »

Pour résumer ce triple déplacement de la base éthique de l'eugénisme, citons le professeur

4. Cf. Bruno Jeandidier, pédiatre, dans *Etudes*, Juin 1997 : « *Le débat pour ou contre une certaine forme d'eugénisme me paraît obsolète, car l'eugénisme est actuellement un fait par la demande des couples et l'offre des équipes d'obstétriciens et de généticiens. Certains prônent, d'autres redoutent l'éradication de la trisomie 21, mais ce débat est dépassé car le processus d'éradication est déjà en vigueur* »

5. Les procès où plainte est portée au nom de l'enfant contre les médecins, lorsqu'une erreur de diagnostic a empêché le recours à l'avortement, préjugent justement la personne handicapée toujours animée du désir d'en finir. Cf. L'enquête menée par Danielle Moysse et Nicole Diederich (sociologue), répercutée dans : *Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal*, Eres, 2001.

Emile Papiernik (1991)⁶ : « *Nous avons tous été soulagés dans les années soixante-dix quand une technique nouvelle a permis de reconnaître "in utero" entre dix-sept et vingt semaines, l'anomalie chromosomique du mongolisme. Nous avons tous été soulagés quand une technique nouvelle d'échographie (...) nous a permis de reconnaître la malformation congénitale majeure que représentait l'anencéphalie. Dans les deux cas, notre société et nous-même avons pris la responsabilité de décider d'une interruption thérapeutique de grossesse (...) nous avons accepté d'éliminer un être humain parce qu'il était différent.* »

La nouveauté, c'est l'intériorisation : cela nous paraît naturel... Le mot "thérapeutique" de cette époque résume bien la banalisation du tri : sa possibilité est un *soulagement* ; c'est aussi l'individualisation de la décision : motivée par la qualité de vie de l'intéressé, de l'entourage...

Le principe invoqué du motif de la différence non tolérée, non tolérable, n'est pas nouveau, il fonde toute pensée eugénique enracinée dans le mode de pensée occidental, qui forge notre inconscient.

6. Cité par P.A. Taguieff, *ibid.* p. 37, repris par D. Moysé, *ibid.* p. 43.

Une conséquence du mode de pensée occidental

Il s'agit de prendre conscience de ce que la question autour de la *bonne naissance* (eu-génisme au sens littéral) est résolue de fait dans notre inconscient philosophique occidental : « *qu'est-ce qu'être bien* » ? on pourrait même dire : « *qu'est-ce qu'être en bonne santé* ? » et, par conséquent : « *qu'est-ce qu'une vie bonne* ? » au sens de « *qui vaille le coup d'être vécue* ? ».

Les critères que nous croyons "naturellement" mettre en œuvre dépendent en fait d'un certain type de pensée, et pas n'importe lequel.

Une pensée de la métaphysique nous intéresse ici : **fonder la stabilité de ce qui est.**

Devant la précarité d'une existence que les hommes n'avaient que peu de moyens de maîtriser, la pensée philosophique s'attache à penser le permanent, l'ordre ; celui-ci ne se trouvant pas sur terre, il réside dans le ciel des essences éternelles. Ce qui "**est**" **vraiment**, est immuable. C'est l'être des choses qui est *sujet*. L'homme n'a pas de

privilege particulier : il doit correspondre à son être véritable, qui est inscrit depuis toujours dans l'au-delà. Il est « *bien* » quand il est à sa place dans l'ordre immuable de ce qui est.

Platon est un représentant typique de cet univers de pensée traditionnelle.

Dans *“La République”*, il décrit l'ordre de la cité d'après l'ordre de l'être : la cité idéale correspond à ce qui est éternellement *bien*. Et les *gardiens* de cette cité seront décrits comme les hommes tels qu'ils doivent être : c'est-à-dire sans faille. L'homme disparaît derrière la fonction qu'il doit occuper. La maladie invalidante en tant que telle ne peut pas avoir de place « *dans une cité bien organisée [où] chacun a une tâche fixée qu'il est obligé d'accomplir et personne n'a le loisir de passer sa vie à être malade et à se soigner* »⁷ ; la médecine est tout juste utile à soigner les blessures “positives” de « *l'homme de bonne constitution* ». « *Quant aux sujets entièrement minés par la maladie, il ne faut point tenter de prolonger leur vie misérable par un lent traitement d'infusions et de purgations, et de les mettre dans le cas d'engendrer des enfants destinés*

probablement à leur ressembler ; il ne faut pas soigner un homme incapable de vivre dans le cercle de devoirs qui lui est fixé, parce que de cela, ni le malade lui-même, ni la cité ne tirent profit »⁸.

L'existence de tels malades est qualifiée par Platon de *mauvaise éducation*. Dès son origine, la philosophie ne sait que faire de la défaillance et du manque. Ce n'est pas la pensée qui est remise en question, ce sont les individus non-conformes qui sont déclarés indésirables !

C'est dans ce monde “traditionnel” que fera irruption le christianisme, dont l'originalité indéniabile est de ne pas rejeter les malades, ni les “déficients”. Mais les outils théoriques disponibles ne permettaient pas de “penser” cette intuition originale, si bien qu'effectivement leur absence de statut ontologique ne pouvait qu'entraîner la promesse d'une vie post mortem “au ciel”.

La métaphysique “de la subjectivité”

Par rapport à cette pensée traditionnelle, le tournant de la “modernité” (xvi^e, xvii^e siècles) est considérable : désormais, les progrès de la techni-

7. Platon, *La République*, 405^c – 407a.

8. Platon, *ibid*, 409a – 410a.

que aidant, l'homme prend l'initiative d'établir par lui-même les moyens de sa sécurité dans le monde. L'homme prétend être à lui-même son propre fondement, il est par lui-même "sujet" et non plus dépendant de l'ordre métaphysique du monde. Et pour un "sujet", le reste de ce qui est, est nécessairement "objet", objet de son action. « *La question de la méthode qui concerne le chemin à prendre, le moyen d'acquiescer et de fonder une certitude établie par l'homme lui-même, passe désormais au premier plan.* » C'est le célèbre « *Je pense, donc je suis* » de Descartes, voulant rejeter méthodiquement tout a priori métaphysique, pour fonder un sujet libre et responsable. L'homme se veut *maître et possesseur de la nature* et bien sûr maître de sa propre existence, libre d'en décider.

Voilà la grande différence : la santé d'un humain, ce n'est plus seulement l'absence de maladie (ce qui n'a pas sa place dans un cosmos bien rangé !), c'est *un état de complet bien-être*, qu'il faut désormais s'appliquer à produire.⁹

C'est dans ce monde qu'un projet eugénique "actif" pourra véritablement voir le jour. En effet, l'homme se comprenant comme *sujet*, c'est à dire

ce sur quoi reposent dorénavant toutes choses, vise par conséquent la procréation d'enfants sains. « *Votre santé, c'est votre affaire* ». La santé définie comme état indemne de toute défaillance devient un véritable devoir.

En regard de cela, la position de l'Église, même si elle n'était pas alignée sur le monde traditionnel, sera de s'opposer au progrès, à la modernité avec les germes d'athéisme qu'il contenait. Et jusqu'à aujourd'hui, le NON de l'Église au tri eugénique, quelles que soient les motivations rationnelles alléguées, paraît s'inscrire dans le cadre de ce positionnement anti-progrès.

Pourtant, de fait, indépendamment même des oppositions de l'Église, l'orientation à laquelle arrive **la pensée occidentale n'est pas sans poser question** : quand on s'arroge le droit de définir, et tant qu'à faire pour les autres aussi, ce qu'est *être bien...*

Avec le développement exponentiel des sciences et des techniques, on sait en quel sens va cette définition, dans nos sociétés modernes

9. Cf. la définition de l'OMS de 1948 : *un état de bien-être physique mental social et pas seulement l'absence de maladie.*

de la “performance” : notre idéal de vie, intériorisé comme “naturel”, est d’être sans manque, sans faille...¹⁰

La naissance idéale des humains s’apparente aux processus modernes de production, avec ses normes de qualité et la recherche du “défaut zéro”. Si défaut il devait y avoir, malgré la rigueur des procédures, en bout de chaîne, on teste et on élimine...

De ce point de vue, les arguments actuels pour un tri eugénique (qui n’ose plus dire son nom) et ceux des génocides ont un point commun fondamental : ils sont, ils se veulent “rationnels” ; il y a une bonne raison, on fait cela naturellement “pour un bien”... Ce qui nous paraît l’irrationnel même est peut-être bien la conséquence de la rationalité poussée à son comble...

Alors il faut oser se demander si dans les pratiques actuelles de tri des naissances, il n’y a pas un processus de rationalisation analogue à l’œuvre : on a créé un monde avec des normes, des critères qui paraissent “naturels”, évidents, à ceux qui en font partie sans possibilité de recul ; et au nom de ces normes, on va naturellement, aveuglément, agir pour un bien !

Tout cela vient d’un type de pensée métaphysique qui nous habite inconsciemment, qui nous fait croire qu’il y a des “qualités en soi” des êtres humains, qui les définiraient... et donc des déficiences par rapport à cette essence idéale de l’être humain qui font considérer qu’être né ainsi serait un préjudice (Cf. l’arrêt Perruche, qui est dans cette logique, alors que deux mois après, la commission des affaires sociales de l’Assemblée est

10. Un tel univers est littéralement “concentrationnaire” avant l’heure : l’homme n’a plus rien à dire, toute parole serait inutile ou superflue : il n’est plus que sujet de la production parfaite

André Neher, dans son ouvrage *L'exil de la Parole, du silence Biblique au silence d'Auschwitz*, cite à ce propos un étonnant et prémonitoire midrash du texte de la tour de Babel, qui enseigne que « lorsqu’un homme tombait de l’échafaudage de la Tour, personne ne s’en souciait, mais que la cassure d’une brique provoquait deuils et pleurs ». (Seuil, p.1) Il présente Babel comme la préfiguration de l’univers concentrationnaire, c’est un monde qui, autour de ce qu’il peut produire, se donne l’illusion de l’éternité, et cela au prix de l’uniformité, de la normalisation : tous parlaient la même langue ; voilà en fait le mal. Un homme = un homme certes, mais du point de vue du produit rationnel, et non pas – justement – de sa valeur personnelle irréductible et inestimable. Un homme = un homme pour la sacro-sainte production : c’est la brique qui compte ; un homme peut remplacer un autre, bien sûr à condition qu’il ait performance égale.

En regard de cela, que la Parole irréductible, qu’une Parole susceptible d’être propre à chacun vienne casser cette concentration uniforme est une bénédiction.

amenée à faire une mise au point précisément sur la philosophie de fond.)¹¹

La question pourrait être formulée ainsi : y a-t-il de telles qualités intrinsèques à l'être humain, définissables, qui lui vaille de vivre ou non ?

L'apport de la pensée contemporaine

L' "être" d'un homme n'est pas une substance figée, indépendante de ses liens avec le monde. Naître c'est "venir au monde". "Être" pour un homme, c'est "être au-", et cela du début à la fin de sa vie. Personne n'a jamais fini jusqu'à sa mort de *venir au monde*... Le monde, dans sa complexité, s'impose d'emblée à notre existence. L'expérience courante vérifie cela, malheureusement souvent comme une dépossession : on "*ne fait pas ce qu'on veut*", ou "*nous avons du mal à être nous mêmes*" au milieu d'un monde qui... etc.

Aujourd'hui, nous avons fortement conscience que chacun se doit d'inventer sa manière d'être

lui-même, en interaction avec les autres ; en effet il n'y a pas de chemin tout tracé, tout chemin cherché honnêtement est *respectable*... Nous tenons beaucoup à ce *respect* des spécificités de chacun...

"*Bien naître*" ne peut plus vouloir dire : arriver à réaliser son *être*, dont on saurait au préalable ce qu'il est, ou ce qu'il doit être. Ces représentations sont la survivance d'une métaphysique qui ne peut plus avoir cours, selon laquelle notre *être* correspondrait à des qualités toutes faites nous définissant d'emblée, existant "quelque part" et que nous réussirions occasionnellement et plus ou moins à exprimer, à réaliser.

Nb. C'est dans cette logique que s'enracinent les deux attitudes qui semblent s'opposer dans le débat :

1/ la volonté de sélection, de tri des naissances au nom d'un savoir a priori de ce qui est une vie ou
2/ l'injonction absolue de "garder" toute vie au nom d'un savoir a priori de ce qui est une vie
Les deux options sont en fait l'opposé simple l'une de l'autre, et procèdent du même principe métaphysique.

11. 17 Nov 2000 : indemnise le jeune Nicolas Perruche, né gravement handicapé parce que sa mère n'avait pu pratiquer l'avortement auquel elle disait recourir, si les analyses révélaient qu'elle avait la rubéole (le laboratoire s'était trompé) / le 9 janvier 2001, la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté une disposition interdisant à un individu de demander une indemnisation de sa naissance, pour contrer les effets potentiellement néfastes de cet arrêt.

S'il en est ainsi, *bien naître* serait *venir en un monde* qui soit capable d'accueillir celui qui vient. Un monde qui ne nous prive pas d'avance de nos possibilités d'être.

La "*santé*" ne serait pas le critère a priori d'une *bonne naissance* : la "*santé*" ne serait elle-même que le signe d'une vie véritablement *mise au monde*, jusqu'à sa mort.

Ainsi D. Moysé peut dire : « *que certaines maladies soient perçues comme ce qui invalide par avance la vie qui en est atteinte, fait que le malade concerné se trouve doublement brisé : par le trouble dont il souffre et par la condamnation que le monde fait peser sur lui* »¹² En effet, le manque d'attention et de soin n'invalide-t-il pas tout autant celui qui en est victime que l'infirmité et la difformité elles-mêmes ?

Il faudrait même alors aller plus loin : la distinction a priori entre vies *valables* et vies *non valables* ne détruit pas seulement les vies qui sont décrétées telles, mais aussi toute vie humaine.

12. Op. Cit. p. 77.

13. « *Ma pensée qui s'oppose aux "valeurs" ne prétend pas que tout ce qu'on déclare "valeurs" – la culture, l'art, la science, la dignité humaine, le monde, Dieu – soient sans valeur. Bien plutôt s'agit-il de reconnaître enfin que c'est justement le fait de caractériser quelque chose comme "valeur" qui dépouille de sa dignité ce qui est ainsi valorisé.* » M. Heidegger, *Lettre sur l'Humanisme*, Aubier, p. 129.

Toute vie humaine se voit ainsi soumise au même principe d'évaluation, dont les critères demeurent largement impensés... : le simple fait que nous décidions de la valeur de quelqu'un ou de quelque chose ne suffit-il pas précisément à le dévaluer ?¹³ C'est bien toute notre conception de l'humanisme qui est en cause.

Le débat concernant les IMG (interruption médicale de grossesse) n'est donc pas un débat entre ceux qui sont capables d'entendre la souffrance et d'en tenir compte et d'autres qui – eux seuls – dépendraient d'un humanisme métaphysique qui n'a plus cours.

Mais le débat peut s'éclairer si l'on est conscient que la question qui se pose dépend d'une "autre" conception de l'homme à laquelle aspirent nos contemporains et que les termes des positions habituelles occultent :

- L'élimination parce qu'on saurait d'emblée ce qu'est une vie valable (supportable, ou susceptible de réussite) est insatisfaisante ;

- L'opposition simple, l'injonction de garder systématiquement toute vie pour les mêmes raisons est également insatisfaisante.

En fait l'un et l'autre sont inhumains, violents !

Il est impossible de commander à quelqu'un de surmonter une épreuve.

...

Danielle Moysé : « *La volonté de ne pas faire naître les "indésirables" par "maîtrise de la procréation" comme celle d'obliger à enfanter par "conviction religieuse" sont donc également préjudiciables à l'avènement de ce que nous pourrions enfin nommer à juste titre le respect de la vie* »¹⁴

Sans doute faut-il en effet revenir au "respect" à l'encontre des volontarismes de l'une

ou l'autre option, hérités d'une conception de l'homme qui ne peut plus nous satisfaire aujourd'hui. S'attacher à respecter la vie humaine en accompagnant son mouvement au lieu de le régir¹⁵...

Plutôt que de "lutter contre l'avortement", peut-être faudrait-il travailler à un monde qui puisse *laisser* « être » des désirs, des sentiments vraiment propices à la naissance ; travailler à un monde où l'homme puisse devenir ce qu'il est, chacun lui-même, "incomparable", respecté dans son altérité, un monde où il ait la parole.

Sans doute cela pose-t-il la question de l'humanité du *monde* dans lequel une vie est censée *venir*, de sa capacité à l'accueillir sans a priori... Question qui n'est pas près d'être résolue ! •

14. Op. cit. p. 147.

15. Cf. Heidegger : *sein lassen*.

Pour prolonger cette réflexion en vue d'une pratique lire :

Bernard Matray, La présence et le respect, *Ethique du soin et de l'accompagnement*, Éditions Desclée de Brouwer, Paris, 2004.

Livres reçus à la Rédaction

de la Lettre aux Communautés

(juillet 2005 à janvier 2006)

Bertrand LÉBOUCHÉ Anne LÉCU	Où es-tu quand j'ai mal Éd. du Cerf, 2005
Maurice BORRMANS	Jésus et les musulmans d'aujourd'hui Éd. Desclée – Nouvelle Édition 2005 – Collection Jésus et Jésus Christ
Textes réunis par Asterios ARGYRIOU	Chemins de la christologie orthodoxe Éd. Desclée, 2005 – Collection Jésus et Jésus Christ
Suzanne TUNC	Croire au xxi^e siècle en écho à la pensée de Teilhard de Chardin Aubin Éditeur – Collection Science et Spiritualité
Jean-François SIX	Jésus caritas. Charles de Foucauld Éd. Le Livre Ouvert – Collection Vie, 2005
Joseph SERVAT	En mission au nordeste du Brésil. 1964 - 2002 Éd. Harmattan, 2005
Daniel COFFIGNY	Grains de lumière. L'Apostolat de Jésus et l'Eucharistie Éd. La toison d'Or



Avez-vous pensé à renouveler votre abonnement ?

Amies et Amis,

Un grand merci à celles et à ceux qui l'ont fait.

*Vos abonnements permettent à la Lettre aux Communautés
de poursuivre sa route.*

*Nous remercions chaleureusement celles et ceux qui nous
aident à la faire connaître.*

Bien cordialement.

Le Comité de rédaction

BULLETIN D'ABONNEMENT 2006

à renvoyer à : LETTRE AUX COMMUNAUTÉS / MISSION DE FRANCE - BP 101 - 3 rue de la Pointe - 94171 LE PERREUX/MARNE CEDEX.

NOM _____

Prénom _____

Adresse _____

Code postal _____ Ville _____

- ◆ Pour **votre abonnement 2006**, mettez une croix dans la (les) case (s) correspondante (s) :

Lettre aux Communautés ordinaire **30 €**

de soutien **38 €**

Offre pour les moins de 35 ans non abonnés **16 €**

Lettre d'Information ⁽¹⁾ ordinaire **13 €**

de soutien **24 €**

- ◆ **Joindre au bulletin**, votre chèque, libellé à l'ordre de "Lettre aux Communautés".

Ci-joint un chèque **bancaire** **postal**

de : _____ **€**

Souscrivez un abonnement à la Lettre aux Communautés pour une personne de votre famille, de votre entourage...

NOM, Prénom, Adresse :

Nous pouvons envoyer un ou deux spécimens gratuits de la Lettre aux Communautés. Donnez-nous noms et adresses de personnes qui seraient éventuellement intéressées.

NOM, Prénom, Adresse :

(1) Information mensuelle sur la vie de la Communauté Mission de France.

Legs : Le don de la vie... en héritage

La Mission de France est habilitée à recevoir des dons et des legs pour lesquels les donateurs sont exonérés d'impôts.

Pour que continue la présence d'Eglise qu'assure la Communauté Mission de France dans le monde d'aujourd'hui, vous pouvez léguer tout ou partie de vos biens, étant respectés les droits des héritiers réservataires.

Association diocésaine, la Mission de France est exonérée de tous droits de mutation, que ce soit au titre d'une succession ou d'une donation.

Pour plus d'informations,
n'hésitez pas à contacter l'économiste
de la Communauté Mission de France,
Père Claude Fiori au 01 43 24 79 58

