

Actes du colloque
œcuménique et
francophone

19 mars 2007

-

23 mars 2007

à Nantes

Lundi 19 mars 2007, soirée d'ouverture.

*Anne-Lise Nerfin, pasteure,
Communauté œcuménique des personnes handicapées et de leurs familles,
et Communauté des Sourds et Malentendants de Genève.*

Monsieur le Député, Mesdames, Messieurs, participants anciens et nouveaux aux Colloques œcuméniques francophones de pastorale spécialisée, membres de la formidable équipe locale, membres du groupe de pilotage, chers amis, chères amies,

Au nom du groupe de pilotage des Colloques, j'ai un plaisir immense à déclarer ouvert ce 12ème Colloque de pastorale spécialisée, ce soir à Nantes-Rezé. Voilà, nous y sommes, et nous allons vivre quelque chose d'à la fois connu et tout nouveau.

À côté de mon plaisir, il y a en moi beaucoup d'émotion. D'abord parce que les virus de l'hiver ont failli m'empêcher d'être avec vous. Mais surtout parce que c'est la dernière fois, retraite approchant, que je pourrai prendre part à un tel colloque.

J'ai eu l'honneur d'être dans l'équipe qui a imaginé, puis organisé le tout premier colloque, il y a 25 ans, à la Fondation John-Bost, à la Force (Dordogne) Nous ne l'appelions pas encore ainsi. C'était un week-end de formation, connu sous le nom de week-end de Gardonne. Organisé régulièrement par une équipe œcuménique du sud-ouest emmenée par le pasteur Gilles Warnéry, celui de l'automne 1982 s'était pour une fois ouvert à un groupe de Suisse romande et à quelques collègues d'Alsace, un Allemand, et le responsable du CNER/PCS d'alors, Michel Lutringer. Il avait déjà, plus ou moins, la forme qu'il connaît aujourd'hui : francophone, œcuménique, pastoral. Mais surtout catéchétique. Des conférences, des visites d'institution (à La Force, surtout), des échanges tous azimuts, du

tourisme dans le vignoble bordelais, et d'abord un immense espoir : sortir de notre isolement et partager nos expériences, confronter nos convictions diverses et nous reconnaître comme mandatés pour le même service, celui des personnes handicapées, qui vivent principalement avec un handicap mental.

Cet espoir, il s'est affirmé et confirmé de colloque en colloque, tous les deux ans jusqu'en 1995, puis en 1998 et en 2001, tous les deux ans de nouveau depuis cette date. En France, en Suisse, en Belgique, en Allemagne, en Hollande, au Luxembourg, à chaque fois nous avons vécu des semaines intenses et très précieuses, tant par leur contenu que par les rencontres qu'elles permettent.

Au fil des années, les thèmes ont passé de catéchétiques à ecclésiologiques, d'anthropologiques à symbolique, au profit de chacun et de chacune, et sans que de grands débats surgissent. Nous y trouvons tous notre profit. Chaque thème était choisi en collaboration entre le groupe de pilotage (groupe permanent international) et les problématiques et les possibilités locales.

Vint le Colloque de Zenderen, aux Pays-Bas, où l'on connut des affrontements frontaux avec une philosophie de la pastorale inconnue dans nos pays francophones, celle d'une pastorale comprise comme des *"soins spirituels"*, des ministres et des responsables travaillant comme *"soignants spirituels"*, et des destinataires appelés *"clients"*, des soins à insérer (et même à facturer parfois) parmi d'autres soins. Nous, et surtout les responsables de la catéchèse avec pédagogie spécialisée, traditionnellement destinée à des enfants et des jeunes, nous nous demandions ce que nous étions venus faire là, jusqu'à ce qu'on puisse repérer et éclaircir les incompréhensions et nous enrichir d'une telle vision, très présente dans les pays nordiques.

Alors, merci à nos amis néerlandais et allemands de faire l'effort de sortir tout leur français pour nous maintenir l'esprit et le cœur ouvert à d'autres problématiques et à d'autres manières de vivre l'Évangile ! Dans ce sens, l'œcuménisme a d'innombrables facettes.

Depuis ce colloque de Zenderen, nous voyons que nos thèmes s'inscrivent dans une réflexion non plus tournée vers les pratiques, les fondements ou les Eglises, mais plus largement dans des questionnements sociaux et des problématiques associées.

Mais nous voyons surtout que se dessine entre nous une conviction de plus en plus commune, celle de la valeur de toute personne, comme actrice et sujette de sa propre histoire, de son histoire de foi, et de la valeur de son témoignage dans l'Eglise. Un témoignage qui n'est pas celui de la souffrance résignée et d'une nécessaire et dévouée charité, mais celle d'une expérience unique et personnelle, remettant en question les réponses séculaires des théologies traditionnelles,

intellectuelles et occidentales sur la création, le sens de la vie, la résurrection, la souffrance, la vie comme un don, la mort, le péché, le corps du Christ vulnérable et fragile. C'est avec ces interrogations-là que nous construisons ensemble ce qu'une déclaration du Conseil œcuménique des Eglises appelle : *Une Eglise de tous et pour tous*. Il n'est pas déplacé de se poser ces questions, justement dans ce temps de Carême. Nous sommes proches là de ce qui commence à s'appeler : la Théologie du Handicap, une branche nouvelle de la Théologie de la Libération.

Dans cette dynamique, le thème de la fraternité, qui inclut les familles, les Eglises dans leurs communautés locales, et la société civile avec ses multiples composantes, est un thème qui va permettre une fois de plus la réflexion, l'échange, l'information, la découverte, et la rencontre de personnes connues ou inconnues. Et nous sommes (je parle ici au nom de tout le groupe de pilotage), infiniment reconnaissants au groupe local, dynamisé par Claudie Brouillet, à qui nous adressons une pensée très particulière. Merci pour tout votre travail, vos idées, votre énergie, votre sens des relations, vos compétences multiples.

Bon vent au Colloque de Nantes, à l'évidence un vent du large, de l'ouverture, du voyage et de l'audace.

Jacques Floc'h

Député, ancien maire de Rezé,

Membre de la Délégation européenne ayant participé à l'élaboration de la Charte des Droits

Bienvenue

Très rapidement d'abord je vais vous souhaiter la bienvenue au nom des habitants de REZE et du Maire de REZE que j'ai rencontré cet après midi et qui m'a demandé de vous saluer de sa part. Vous êtes les bienvenus dans cette ville qui est une très vieille ville, plus de 2000 ans d'âge.

Présentation de la région

Vous êtes dans une région dynamique, Pourquoi ? Parce que c'est une région de rencontres entre la mer et le fleuve. Nantes c'est le lieu de passage. On a retrouvé trace du passage des hommes il y a trois mille ans sur l'espace que les Nantais connaissent bien et qui est Pirmil. Cet endroit là, c'était un ensemble d'îles qui était sur la Loire et qui permettait par des barges ou des petits ponts de traverser la Loire. Donc les gros bateaux remontaient et cela depuis fort longtemps. On a retrouvé trace dans l'agglomération Nantaise de fours pour faire du bronze. Pour faire du bronze il faut de l'étain et du cuivre. Dans la région nous avons de l'étain mais nous n'avons pas de cuivre. On se posait la question d'où il venait, il y a 2500 ans, il venait de l'Espagne. Ce qui explique ce mouvement de population qui a toujours existé dans cette région. *(M. Jacques Floc'h a fait un historique assez détaillé de Rezé)*

Les rencontres ouvrent sur le monde

Cela montre que la région a toujours été un lieu de rencontres et tous les lieux de rencontres à travers le monde obligent les citoyens qui y habitent à avoir une ouverture sur le monde. On ne peut pas être refermé, on ne peut pas ne penser qu'à soi, penser que l'on est le nombril du monde à partir du moment où des gens de tous les horizons viennent vous voir et vous enrichissent soit matériellement comme cela a souvent été le cas à Nantes, ou vous enrichissent plus spirituellement, plus philosophiquement. Chaque fois que quelqu'un vient, il

amène quelque chose et il enrichit celui qui est là. C'est ce qui se passe dans cette région un peu particulière. Par exemple, moi je ne suis pas originaire de cette région, je suis « métis »: ma mère est normande et mon père est breton. Cela fait partie des mélanges harmonieux qui obligent peut-être à se poser des questions sur à quoi on sert.

L'engagement politique

A Rezé, j'ai eu la grande chance de participer à la vie municipale depuis fort longtemps, Depuis 1971, je suis élu au conseil municipal de REZE. D'abord comme premier adjoint au Maire; j'étais tout jeune, j'avais 33 ans à l'époque. Puis, je suis devenu Maire en 1978 et depuis 1981 je suis parlementaire, député à l'Assemblée Nationale.

J'ai eu la chance de participer à des actions politiques suffisamment enrichissantes pour que je puisse apporter ma contribution à la vie locale, régionale, et nationale. J'ai eu la grande chance aussi d'être représentant de la France dans plusieurs instances internationales. J'ai siégé pendant huit ans à l'assemblée parlementaire de l'organisation sur la sécurité et la coopération en Europe c'est-à-dire L'OSCE qui regroupe 52 pays de l'hémisphère Nord. Dans cette assemblée parlementaire, j'ai présidé la commission des affaires économiques; ce qui m'a permis d'avoir une vision du monde, en particulier cette partie du monde à laquelle nous appartenons, c'est-à-dire l'Europe. C'est ainsi aussi que j'ai été désigné par l'Assemblée Nationale, avec un autre parlementaire, pour siéger à la convention pour l'avenir de l'Europe.

Une civilisation européenne

Cette convention qui sous la présidence du Président Giscard d'Estaing a écrit le traité constitutionnel que les français ont refusé. Il faudra que l'on revoit cela, à mon avis ils ont fait une erreur mais c'est un débat démocratique et il y a eu un vrai débat sur ce que pouvait être l'Europe et surtout l'Europe aujourd'hui. Ce n'est pas seulement une entité porteuse d'une économie, c'est aussi une entité porteuse d'une civilisation particulière. Dans le monde, si le poids de l'Europe est important au niveau économique, le poids de l'Europe est quasiment nul au niveau politique. A l'Europe des 27 pays de l'Union Européenne, on va ajouter le 28ème qui est la Suisse puisqu'elle est encerclée. Nos amis suisses ne peuvent pas faire autrement que de faire partie de cet ensemble qui compte près de 460 millions d'habitants et qui partage un certain nombre d'idéaux communs. Quand on y est attentif, lorsqu'on voyage à travers l'union européenne, et j'ai eu cette grande chance, on s'aperçoit qu'il y a une civilisation européenne. La civilisation européenne est une réalité.

Construction de l'Europe

L'unification de l'Europe ne peut se faire que par un débat pacifique et démocratique, un débat qui dure dans le temps car il nécessite des explications et aussi une compréhension et une connaissance des autres. On ne peut pas construire et bâtir l'Europe sans connaître l'espoir des peuples européens, l'histoire des Etats, mais l'histoire des peuples surtout. Un système qui est commun.

Depuis très longtemps au niveau commercial, les règles sont communes ou pratiquement communes à l'ensemble des pays européens et c'est exemplaire. Est-ce que pour la vie des gens c'est la même chose?

Une construction européenne avec des droits fondamentaux

En 2000, l'Union Européenne de l'époque a discuté, dans le cadre d'une convention un peu particulière, de la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne. Cette charte aujourd'hui est la base de notre réflexion sur notre vie commune puisqu'elle traite des droits et des devoirs des citoyennes et des citoyens européens. C'était valable pour les 15 pays de l'Union européenne et c'est valable aujourd'hui pour les 27 pays de l'Union européenne parce que les pays, rentrés dernièrement dans l'Union européenne, prennent en compte tous les textes qui avaient été adoptés avant leur adhésion et deviennent signataires de ces textes.

Donc, les 10 pays de l'Europe Orientale qui sont entrés dans l'union européenne sont maintenant porteurs de la charte des droits fondamentaux. Cette charte est une recommandation pour les Etats, et non pas une obligation pour le juge. De plus en plus les cours européennes, à la fois la cour de justice et la cour européenne des droits de l'homme, prennent en compte la charte en disant que nul ne peut ignorer la charte des droits fondamentaux. Lorsque l'on a discuté à la convention pour écrire le traité de l'Union Européenne, nous avons pensé que la deuxième partie de ce traité pourrait être la charte. La première partie c'étaient les institutions: le conseil européen la commission européenne, le parlement européen, les cours de justice. La deuxième partie c'était uniquement la charte. Et à ce moment là, la charte devenait texte fondateur et obligatoirement applicable dans les 27 pays de l'Union Européenne.

Nous, français, nous avons manqué un peu ce grand rendez-vous, mais nos amis hollandais ont fait la même chose; ce qui ne nous rassure pas, c'est dommage pour cette partie fondamentale de la vie en commun en Europe.

La charte européenne des droits fondamentaux

Dans cette charte il y a un très beau préambule. Je vais vous lire simplement le paragraphe 2 de ce préambule: *«Conscient de son patrimoine spirituel et moral, l'Union se fonde sur les valeurs indivisibles et universelles de dignité humaine, de liberté, d'égalité et de solidarité. Elle repose sur le principe de la démocratie et le principe de l'Etat de droit. Elle place la personne au cœur de son action en instituant la citoyenneté de l'Union et en créant un espace de liberté, de sécurité et de justice.»* On aimerait bien que cela soit appliqué partout et en tous temps.

A l'intérieur du texte, il y a un chapitre qui s'appelle dignité. L'article premier dit: *la dignité humaine est inviolable, elle doit être respectée et protégée. C'est quand même dommage que, dans un ensemble civilisé comme l'Union européenne, nous soyons obligés de rappeler que la dignité humaine est inviolable, qu'elle doit être respectée et protégée.* Vous pouvez penser que le niveau et le degré de civilisation atteints en Europe nous permettraient de nous dispenser de rappeler cela, mais ce n'est pas si mauvais que de le rappeler.

De plus, à l'article 2 on ajoute un titre qui s'appelle Droit à la vie. *Toute personne a droit à la vie, (sauf que l'on n'a pas encore défini ce qu'était une personne et c'est un vrai problème soumis à débat) et que nul ne peut être condamné à la peine de mort ni exécuté.* Ce sont des problèmes qui intéressent tous les citoyens de l'Europe ; il y a de grands pays à travers le monde où il y a le maintien de la peine de mort. Nous avons résolu le problème au niveau de l'article 2 de la charte en déclarant que *«toute personne a droit à la vie et que nul ne peut être condamné à mort et exécuté».* En même temps dans les différentes libertés qui sont proposées on a parlé de la discrimination dont les citoyens peuvent être victimes.

Et, l'article 21 dans le cadre du paragraphe sur l'égalité dit ceci: *«Est interdite toute discrimination fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, les origines ethniques ou sociales, les caractéristiques génétiques, la langue, la religion, ou les convictions les opinions publiques ou tout autre opinion, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle».* Il ne peut pas y avoir en Europe de discrimination. Je trouve que cet article est particulièrement important parce que non discriminer, cela veut dire: donner à chacun, à chaque citoyenne, à chaque citoyen de l'Europe le droit de vivre avec les mêmes moyens que les autres. C'est-à-dire que la discrimination ce n'est pas seulement dire vous avez le droit de vote, vous avez le droit de ne pas voter; c'est l'obligation du droit pour soi, c'est l'obligation du droit à l'éducation, c'est l'obligation du droit à la formation professionnelle, c'est le droit au logement, c'est le droit à la vie.

Des droits identiques pour les personnes handicapées

Une personne handicapée puisque c'est de cela que vous allez parler à l'occasion de ce colloque, a droit à tous ces droits de citoyen. Cela ne peut pas être un mot, c'est vrai que, dans nos pays européens, l'argument qui empêche la réalité de la discrimination ou qui permet la discrimination, c'est l'invocation du manque de moyens financiers ou économiques. Un enfant handicapé ne va pas à l'école, pourquoi? Parce qu'il n'y a pas d'établissement alors qu'en France, entre autres, il y a obligation scolaire. On ne dit pas, dans la loi sur l'obligation scolaire, dans quel état doit être l'enfant.

Donc, il y a obligation de lui trouver un établissement, peut être une école tout à fait ordinaire qui pourra l'accueillir dans certaines conditions, s'il est en fauteuil roulant, que l'école soit aménagée, s'il est sourd profond que les équipements de la classe lui permettent d'entendre et de saisir les mêmes cours que d'autres enfants et, si son niveau intellectuel est trop bas qu'il y ait un établissement spécialisé qui lui permette d'acquérir un minimum de connaissances. De mon expérience tout le monde est capable d'apprendre quelque chose, quel que soit son état. Je vais vous raconter l'expérience que j'ai pu avoir, et en même temps, je m'appuie sur l'article 26 de cette charte qui dit «l'union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté». Donc, il ne peut pas y avoir d'exclusion ou de mise au placard comme certains disent.

L'Europe doit contribuer à la vie du monde

Voilà quelques points de la charte que je voulais vous signaler car c'est devenu, dans nos pays européens, notre règle commune. Les directives européennes qui se transforment, dans nos pays, en loi ou en règlement sont basées sur la charte. L'Europe est un des espaces les plus riches du monde, 460 millions d'habitants, et peut parfaitement vivre en autarcie. Son commerce intérieur, ses échanges intérieurs sont suffisants pour continuer à l'enrichir. Son commerce extérieur par rapport à son commerce intérieur est epsilon. Nos échanges avec le reste du monde sont importants mais ne sont pas suffisamment importants pour nous gêner au cas où ils se refermeraient ou ils seraient supprimés. Ce qui compte d'abord c'est notre vie économique interne. Donc le problème n'est pas économique, le problème c'est comment un ensemble aussi civilisé, un ensemble qui doit être ouvert peut apporter sa contribution à la vie du monde. D'abord à la paix dans le monde et puis son apport au niveau culturel, au niveau de la civilisation, au niveau économique, au niveau de la recherche, au niveau de la pensée. Comment cette puissance là peut contribuer au bonheur de l'humanité. Et, là on touche un point sensible, quand on est au

dessus du panier on a tendance à être un peu égoïste vis-à-vis du monde. Que les autres se débrouillent, ils n'avaient qu'à faire comme nous., Nous avons mis 2000 ans pour arriver à ce niveau là, et d'autres, disons qui ont aussi une civilisation importante, ont aussi été victimes de l'histoire, je pense aux malheureux pays d'Afrique. Mais ce qui caractérise l'Europe, c'est cette liberté de penser et cette liberté généralisée dont dispose les citoyens et les citoyennes. Et c'est sur cette liberté là qu'il faut jouer. Car, l'Europe appuie son développement, non pas sur l'autoritarisme, mais sur une liberté de vie de l'ensemble de ses citoyens. C'est cela qu'il faut cultiver.

La participation des personnes handicapées à la vie citoyenne

Et dans le domaine qui vous intéresse pendant ces quelques jours, quel devenir de nos citoyens qui ont un handicap? Comment une société aussi évoluée peut traiter ce type de problème? Quelle participation les personnes handicapées doivent-elles avoir sur les questions qui les concernent? Qui doit parler en leur nom? Si tant est qu'il y en a qui doit parler en leur nom? Quel est l'apport que les collectivités, soit les collectivités de base comme les communes en France ou les départements ou les régions et les Etats doivent apporter comme règles communes en Europe pour que les citoyens qui souffrent d'un handicap puissent se considérer comme des citoyens à part entière? Et, cette question, ce n'est pas une question que peuvent résoudre simplement les politiques, c'est une question citoyenne. Donc la réponse vous appartient.

L'autonomie des personnes handicapée (à partir d'une question)

Ceux qui ont écrit ce texte en 2000 à Nice, c'est là où se réunissait la convention si particulière ont repris un certain nombre de textes qui existent dans les différents pays de l'Union à l'époque. Et, ils ont regardé si il y avait des textes particuliers concernant les personnes handicapées. Et le premier mot qui revenait dans chacun des textes c'était l'autonomie. Pourquoi, parce que l'on considérait que quelqu'un qui est autonome c'est-à-dire peut prendre en compte directement sa vie, sa pensée, son mode de vie, peut être un citoyen à part entière malgré les difficultés qu'elle peut avoir, malgré les handicaps qu'elle subit et que en toute façon dans toute personne il y a une part où cette personne doit pouvoir décider elle-même de son devenir. Alors le problème c'est qu'il y a des personnes qui sont gravement handicapées et qui sont dans l'incapacité d'être autonomes au sens que je viens de décrire et qui doit décider à leur place ? Et là le problème se pose dans le cadre de l'organisation de la société. Qui doit décider à la place et surtout qui doit décider que quelqu'un n'est pas autonome ? Parce que c'est d'abord ça.

Mardi 20 mars 2007

Silke SCHAUDER

Psychologue clinicienne et psychothérapeute

Maitre de conférence en psychologie clinique et pathologie à l'IED Université de Paris 8
Travaux sur la fratrie de l'enfant handicapé (thèse en 1996) Auteure de nombreux articles dans les revues spécialisées

<p style="text-align: center;">Etre frère ou sœur quand un membre de la famille est atteint d'un handicap</p>
--

Dans un premier temps, je ferai un bref rappel des textes législatifs qui ont donné un cadre à la fois de travail et de réflexion avec les familles touchées par la situation de handicap. Ensuite je souhaitais donner quelques concepts de base qui, en fait, aident aussi bien les professionnels que les familles à se penser: à savoir, la dynamique familiale, comment les choses se passent dans cette singularité là.

Dans un deuxième temps je vous parlerai du cycle de vie parce que je suis très intimement convaincue qu'on ne peut pas parler du handicap avec un grand H, le handicap ça n'existe pas. Il y a des handicaps, des situations très très différentes auxquelles chaque fois il faut être attentif et qu'il faut nuancer pour vraiment être au mieux dans une compréhension, et dans un respect des familles, et des sujets concernés, pour après vous exposer quelques facteurs d'adaptation: ce qui permet aux familles de faire face, à l'ensemble des personnes concernées de vivre avec la situation qui est la leur.

En troisième partie de mon exposé je voudrais donc concrétiser la réflexion en parlant des spécificités cliniques de la famille avec un enfant handicapé, quels sont vraiment les points tout à fait concrets, quotidiens auxquels il faut être attentif pour proposer une écoute et un accompagnement au plus près des besoins de chacun; après je vais aborder quelques études de cas et un temps de discussion qui nous permettra d'échanger ensemble sur les différentes informations présentées.

En conclusion je vais regrouper un certain nombre d'informations que j'ai intitulé « pour aller plus loin » pour prendre en compte la complexité de ce qu'on réfléchit ensemble et ce que vous allez aborder toute la semaine. On ne pourra pas faire tenir toutes nos réflexions dans un temps de communication aussi court, c'est pour cela que j'avais donc choisi différentes pistes que vous pourrez approfondir par la suite en lisant des articles, en allant sur des sites Internet spécialisés, en vous documentant par exemple auprès du centre national de santé mentale qui met à la disposition des personnes intéressées un très grand nombre de films et de débat autour du handicap.

1. Bref historique des textes

La Loi n°75-534 du 30 juin 1975, dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, définit les modalités de prise en charge et vise à assurer le traitement social du handicap.

Une mise à disposition de tout un ensemble d'aide qui pour la plupart du temps reste toujours valable aujourd'hui

La Circulaire du 29 novembre 1985 sur *La sensibilisation des personnels de maternité à l'accueil de l'enfant né avec un handicap et de sa famille.*

Dans un but de prévention et d'accompagnement et aussi de proximité auprès des familles concernées, il faut mettre en place des aides spécifiques dès la découverte de la situation de handicap et déjà améliorer l'annonce du handicap, parce que l'on s'est rendu compte qu'il y a eu des erreurs absolument graves de fait de la part des professionnels qui comme ils étaient eux-mêmes très éprouvés émotionnellement de la découverte du handicap ont livré un peu brut de coffrage la situation aux familles sans les étayer suffisamment, sans les aider suffisamment pour assimiler en fait cette information qui allait modifier de manière tout à fait radicale leur vie. Cette circulaire est restée méconnue pendant de longues années. Donc là on constate qu'il y a énormément de travail à faire pour nous tous pour en fait se saisir des travaux qui existent déjà, des réflexions, des aides et des conseils pour que brièvement les choses entrent dans la pratique et que réellement le terrain soit modifié par tous ces travaux là.

La Circulaire n° 2002/239 du 18 avril 2002 sur *L'accompagnement des parents et l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et post-natale d'une maladie ou d'une malformation.*

Il y avait une autre circulaire autour de cet accompagnement des parents autour de l'accueil de l'enfant de l'annonce pré- et post-natale en 2002 plus

récemment qui continuait en fait et qui essayait de tirer des conclusions de la première de 1985 pour toujours plus sensibiliser les professionnels des maternités puisque on s'est rendu compte que la vie des familles avec un enfant dont le handicap avait été découvert soit en pré ou en post natal dépend pour une grande part de la qualité de l'aide qu'elles ont reçu au moment du diagnostic et que là il y a vraiment un travail préventif tout à fait central à réaliser par les professionnels concernés.

La **Loi du 2 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale.

La **Loi du 11 février 2005** *relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.*

La loi du 2 janvier 2002 qui a rénové l'action sociale et médico-social et la toute dernière en date que vous connaissez tous celle du 11 février 2005 relative à l'égalité du droit et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, donc on voit qu'il y a tout un ensemble de réflexion, déjà du côté du gouvernement par rapport à la législation concernant le handicap mais où en même temps je trouve qu'il est important de savoir que ce cadre existe mais après on le constate sur le terrain qu'il y a quand même des décalages entre ce que le législateur a cru bien faire ou ce qu'il aurait proposé de faire et ce qui après est faisable sur le terrain. Je donne juste un exemple par rapport aux maisons départementales des personnes handicapées donc les MDPH qui remplacent actuellement en les fédérant les structures préexistantes CDES/ COTOREP et autres pour créer ce que l'on a appelé un guichet unique pour l'accueil des personnes handicapées. C'est une bonne idée pour simplifier les démarches mais on constate sur le terrain que c'est malheureusement beaucoup moins simple que cela en a l'air et que malgré tout il reste encore de très grands progrès à accomplir pour que ce qui est mis en place, proposé du côté de l'Etat profite réellement aux personnes et aux usagers. L'articulation reste à faire entre les aspects purement théoriques et après les aspects pratiques. Cela doit nous dynamiser mais pas nous décourager lorsqu'on constate qu'il y a ces écarts là à combler.

2. Les concepts de bases (Voir avec le tableau page 31)

J'ai schématisé les concepts de base qui sont mobilisés quand on s'intéresse à la situation des familles avec un enfant handicapé parce qu'on constate alors que c'est complexe. C'est important de pouvoir penser les choses en parallèle pour tenir compte de la situation, pour n'oublier personne, pour ne pas oublier les caractéristiques familiales de cycle de vie familiale.

Ce schéma est juste une tentative de formalisation, évidemment je suis d'accord avec vous, qu'on ne peut pas et qu'on ne doit pas inscrire la famille

dans un schéma, je veux dire qu'il faut chaque fois être attentif à la singularité de chaque cas, à la singularité de chaque trajectoire, donc les schémas doivent seulement nous aider et bien entendu pas du tout normativer la situation des familles.

Quand on regarde un peu le système au sein desquelles évoluent toutes familles, il y a bien sûr....

2.1. La dynamique familiale

....en premier lieu les caractéristiques familiales, c'est-à-dire les caractéristiques propres de la famille sa taille, sa composition, est-ce une famille en recomposition? Est-ce une famille originelle? Les caractéristiques individuelles de chacun, les défis particuliers qui peuvent peser sur elle et bien entendu les caractéristiques du handicap en tant que tel. Donc, là c'est déjà le premier bloc à réfléchir et à tenir compte dans les aides que nous pouvons proposer sur un plan professionnel. Quelles sont les caractéristiques de cette famille? Il faut bien la connaître, il faut bien avoir repéré l'ensemble de ces aspects pour pouvoir proposer une aide sur mesure.

2.2. Le cycle de vie

Au niveau de ce que l'on appelle le cycle de vie familiale, c'est une notion qui m'est très chère et sur laquelle j'attire donc votre attention. Il faut bien se dire que la famille, ce n'est pas une entité comme ça, un bloc qui ne bouge pas. Les choses sont constamment en évolution, la famille au moment de l'arrivée de l'enfant handicapé n'est pas la même qu'elle le sera 5 ans après, 10 ans après, 15 ans après. C'est très important d'avoir cette notion du cycle de vie en tête; les choses sont en processus et ce qui peut paraître une situation extrêmement conflictuelle à un moment donné ne l'est plus quelques années après ou l'inverse.

Une situation qui, au départ, semblait relativement bien équilibrée, peut entrer en crise à un autre moment. Donc, c'est vraiment important de tenir compte de cet aspect temps. Nous sommes tous des êtres de temps, on est tous constamment pris dans un mouvement de changement, dans des processus différents. C'est vraiment important de s'intéresser au stade dans lequel se trouve la famille.

Je vais concrétiser cet aspect à nouveau avec un autre tableau tout à l'heure. Quels sont les temps de transition dans lesquels la famille est prise? Quelles sont les caractéristiques qui sont en train de changer et quelles sont aussi les fonctions qui sont en train de changer? Je donne un exemple très simple concernant la maternité, c'est bien évidemment pas du tout la même chose d'être maman d'un enfant handicapé qui a deux ou trois ans et est dans un

programme d'intégration dans une crèche, que d'être mère d'un enfant handicapé qui entre en adolescence et dont les possibilités d'intégration scolaire commencent très sérieusement à s'amenuiser. On voit que l'écart se creuse de plus en plus ou les questions qui se posent par rapport à l'intégration ne sont pas du tout les mêmes. Il faut donc être très sensible à tous ces aspects pour pouvoir être au plus juste dans un lien professionnel avec la famille.

2.3. Les facteurs d'adaptation

Les flèches du schéma montrent que les changements et les processus sont en interaction constante au sein de la famille. Il y a donc des processus de changement qui ont lieu à tout moment et qui sont en œuvre dans le sens d'une cohésion de la famille, c'est-à-dire qu'il y a une bonne continuité dans les interactions ou alors, au contraire, dans le sens d'un éclatement que l'on constate plus fréquemment avec des sous groupes qui peuvent se former sous l'impact du stress auquel la famille est soumise. Finalement, on voit que ce sont souvent les mères qui font un peu groupe à part avec les enfants, les pères cherchant leur place et, au lieu de la cohésion, on constate un effondrement. Il y a un effilochement de la famille en situation de crise.

Dans le cercle de ce schéma, on voit que la famille se décompose en plusieurs sous-groupes. Il y a bien sûr la vie de couple, Père et Mère, il y a la fratrie, il y a le rôle de parents, il y a la famille élargie, donc, il y a tout un réseau de liens qui se crée autour de l'enfant handicapé. Ce réseau sera bien entendu modifié en fonction de la situation et surtout par les manières, par les capacités que peuvent avoir les familles pour faire face. C'est ce qu'on appelle l'adaptativité, c'est-à-dire comment la famille s'adapte, comment elle fait face. Est-ce qu'elle se replie complètement sur elle-même sous la pression de la souffrance? Est-ce qu'elle coupe tous les liens avec le monde extérieur? Est-ce qu'au contraire elle essaie de vivre le plus normalement possible en maintenant beaucoup d'échanges avec la famille élargie, des amis, tout le corps social auquel elle appartient? Ou est-ce que l'on constate un fonctionnement un peu fermé? Ce qui bien évidemment à la longue risque d'étouffer la famille.

Au niveau des fonctions de la famille, pourquoi vit-on en famille? Qu'est ce qui est important pour nous là dedans? Il y a bien sûr la fonction d'affection qui est au cœur de tout cela. C'est avant tout des liens d'amour, d'estime réciproque, de tendresse et d'attention qui sont au cœur de cette fonction de la famille. Il y a l'identité, quand on vit en famille, la famille participe à une construction identitaire: qui est t-on? On est mère de..., père de ..., fils de... et ainsi de suite. C'est vraiment un rôle absolument central sur la définition d'identité de chacun. Il y a bien évidemment la fonction de l'éducation: c'est au sein de la famille que se crée tout un creuset de vocation, que veut-il faire

dans la vie, vers quoi se destine-t-il? Il y a l'aspect économique, la famille fait vivre les enfants bien évidemment, on assume la charge, les soins quotidiens, les loisirs. Il y a aussi le rôle de socialisation; c'est-à-dire la famille est déjà un creuset au sein duquel les enfants apprennent à vivre ensemble, à supporter des tensions, à traverser des conflits, donc c'est un pôle de socialisation très important.

On voit que c'est un système très complexe, très vivant. Dès que l'on essaye d'analyser un petit peu la famille en tant que tel, on voit que, bien évidemment, l'arrivée d'un enfant porteur d'un handicap va modifier ces différents aspects. Je dis bien modifier, il ne va pas les changer du tout au tout. C'est vraiment un des éléments-clés du message que j'aimerais vous adresser et partager avec vous aujourd'hui. Le handicap en tant que tel c'est bien sûr un aspect, une singularité tout à fait centrale de la personne, mais il ne faut jamais oublier qu'il y a la personne avant tout et que, à partir de là bien sûr, il y a des changements dans la vie familiale mais c'est une famille comme les autres. C'est absolument essentiel de bien voir cela, ce n'est pas une famille à part, ce n'est pas une famille ailleurs, c'est une famille comme les autres. La plupart des problèmes auxquels elle doit faire face, elle les partage avec les autres familles. Il n'y a pas, la dite normalité d'un côté, et la situation de l'handicap de l'autre; c'est vraiment une continuité.

On voit parfois, dans les cas les plus heureux que, au final, les familles ont bien su s'adapter à leur situation, ont bien pu se rééquilibrer après le choc ou la douleur initiale. Ces familles sont souvent humaines, plus normales justement que d'autres qui sont pris dans des difficultés et pour lesquelles on se dit c'est quoi finalement leur problème? Ils ont théoriquement tout pour être heureux mais ils ne le sont pas. Alors que des familles en situation d'handicap trouvent parfois des équilibres plus riches humainement, plus forts et plus importants humainement que d'autres qui n'ont pas de difficultés particulières et qui ne s'en sortent pas pour autant.

Cette notion de continuité me semble vraiment très très importante pour sortir des clivages qui consistent à se dire que ce sont des problèmes tellement spécifiques que je ne les reconnais pas, je ne pourrai jamais les comprendre. Non, ce sont les mêmes difficultés et je ne dis pas ça pour nier la situation de handicap, ce n'est pas du tout mon propos. Je dis qu'il faut l'intégrer, qu'il faut en être conscient mais sans jamais perdre de vue que c'est une des situations d'humanité, un point c'est tout. Finalement, c'est central pour dépasser des différences que l'on exagère. On le verra aussi plus tard avec les frères et sœurs car la plupart des difficultés auxquelles ils sont confrontés, sont identiques aux fratries des tout-venant : les problèmes de jalousie, les problèmes d'agressivité, le sentiment que l'autre est privilégié, qu'il est plus aimé; ce sont des problèmes que l'on connaît tous. Ceux qui vivent

en fratrie sont tous dans le même bateau si j'ose dire. Ce sont des aspects affectifs, qui existent dans toute fratrie, qui peuvent être exacerbés en situation de handicap, bien sûr, mais ce n'est pas radicalement différent. Cela peut être différent en terme d'intensité, en terme aussi de réponse que les parents peuvent apporter à ce type d'émotion (jalousie, agressivité ou autres) mais fondamentalement ce n'est pas différent, c'est important de garder en mémoire ces aspects.

Cf Tableau II/1(page 32)

Avant de parler de la fratrie en tant que telle, je vais vous présenter brièvement les différents stades que parcourt la famille pour vous situer le contexte global comme un zoom photographique pour se focaliser de manière plus précise sur les frères et sœurs. Le cycle de vie que parcourt la famille a des spécificités qui lui sont propres par rapport à la situation de handicap mais en même temps il y a aussi des aspects, des tâches, des attentes qu'elle partage avec tout autre famille qui évolue avec des enfants.

Quand on regarde un peu le cycle de vie de la petite enfance, toujours en référence à l'enfant handicapé de 0 à 5 ans, quelles sont finalement les difficultés auxquelles sont surtout confrontés les parents ? En tout premier lieu, c'est obtenir un diagnostic pertinent c'est-à-dire d'où vient le handicap, c'est arrivé comment ? C'est quoi la cause ? C'est une recherche de sens qui est absolument centrale. Et, dans le même temps, on constate, malheureusement, que, dans beaucoup de cas, la médecine ne peut pas apporter une réponse satisfaisante à la question de l'origine du handicap. Ceci peut prendre beaucoup d'énergie à la famille d'en rechercher la cause, de trouver absolument une explication à ce qui, finalement, relève, dans certaines situations du sort, du destin, de quelque chose qui est arrivé à la suite, par exemple, d'un accouchement particulièrement difficile pour les enfants IMC, ou alors d'une malformation génétique que personne n'a pu détecter et dont on n'en sait guère plus, même en faisant des recherches génétiques poussées.

Il faut bien être conscient du fait que, quand les parents cherchent à obtenir un diagnostic pertinent, ce qu'ils cherchent avant tout c'est de trouver un sens au handicap. Le diagnostic ne se confond pas avec le sens et dès lors on voit déjà qu'il y a pas mal de malentendus entre le corps médical et la famille car au travers de cette quête pour comprendre ce qu'il leur arrive et pour comprendre aussi ce qui est arrivé à l'enfant, les parents font cette démarche avant tout pour construire un sens, faire des liens, trouver une certaine causalité pour faire face à quelque chose qu'ils ressentent avec tout comme une absurdité, comme quelque chose qui est incompréhensible et qui bouscule complètement leur vie initiale.

Une autre tâche importante incombe aux parents en situation d'enfants jeunes handicapés, c'est d'informer la fratrie et la famille élargie de ce qui vient de se passer, par exemple découverte d'un handicap à la naissance. C'est un point très important parce que certains couples qui sont complètement sous le choc de l'annonce ou qui sont complètement pris dans la douleur par rapport à la situation qu'ils viennent de découvrir, n'arrivent pas à partager, à mettre en commun l'information auprès des autres. Je l'ai vu aussi dans mon travail clinique, il y a eu des familles qui étaient tellement bouleversées par l'annonce du handicap à la naissance qu'ils n'ont même pas envoyé de faire-part.

Le faire-part c'est quoi ? C'est avant tout inscrire l'enfant socialement, dire à tout le monde qu'il compte pour la famille et que l'enfant est arrivé, comment il se nomme, il est fils ou fille de qui, donc c'est une démarche d'identité qui est très importante, l'annonce par le faire-part, cela semble anodin, on envoie des petites cartes et tout. Non, c'est quand même une démarche sur le plan symbolique qui est extrêmement forte et où, j'ai pu constater que dans différentes situations, il y a eu un tel bouleversement que cette démarche qui est pourtant socialement codée d'une certaine manière n'a pas pu être faite, tellement les parents avaient le sentiment que l'enfant était différent et que du coup on ne pouvait même pas annoncer sa venue au monde. Ce qui, bien sûr, a eu des répercussions très dures pour eux, parce que s'ils n'informent pas, par exemple des amis, des collègues, la famille élargie et ainsi de suite, ils se privent de tout soutien, d'un retour humain, des réponses humainement étayantes et soutenantes pour eux, et en même temps, la famille se prive d'une reconnaissance sociale de sa situation. Informer la fratrie, la famille élargie, les amis, les collègues de bureau, etc., c'est quelque chose de tout à fait central. Car, lorsqu'on arrive à parler de quelque chose, quand on arrive à assumer, en disant et bien, nous, notre enfant est né différent, on reconnaît très dignement, de manière très humaine, le handicap, on le pose, on l'assume aussi auprès du regard de la société. Cela m'est arrivé de travailler avec des familles sur « qu'est ce que l'on peut mettre sur le faire part » parce qu'évidemment ils se seraient senti complètement ridicules de mettre on nage dans le bonheur, la petite Martine est née. Non, ce n'est pas ça. En même temps, il ne voulait pas non plus mettre : c'est la catastrophe. Il faut trouver le juste terme: notre enfant est né différent, le juste terme ça peut être ça.

Ce regard pèse beaucoup pour les familles qui se disent qu'elles se sont adaptées, mais c'est le regard des autres, de la société qui leur pèse. Quand je fais les courses avec ma gamine qui parfois pousse des grands cris ou alors qui essaie de tirer les boîtes de chocolat quand elle est au supermarché, c'est le regard de la société qui souvent est très difficile à assumer. Alors qu'autour de cette simple question de l'information et de l'annonce se joue des choses symboliquement et affectivement très fortes pour que la famille apprenne à assumer ce qui lui arrive et apprenne aussi à le partager avec d'autres dans

l'espoir, dans le meilleur des cas, d'un retour, d'une aide, d'un soutien de la part des personnes qui savent ce qui s'est passé.

Une autre tâche importante en tout début, c'est se renseigner sur les aides existantes. Aujourd'hui heureusement avec toutes les informations qui sont mises en place, avec tous les guides qui sont édités, des dépliants sur les différentes aides auxquelles la famille peut prétendre, les choses sont un peu moins catastrophiques qu'elles ne l'étaient il y a 20 ou 30 ans, car les familles à cette époque ont eu le sentiment d'être complètement livrées à elles-mêmes, elles ne savaient pas où aller, cela a été le parcours du combattant. Elles n'avaient pas un carnet d'adresses qui leur aurait été remis par la maternité pour savoir que le « CAMPS » (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce), la PMI (Protection Maternelle et Infantile), les différentes aides comme allocation d'éducation spéciale et autres pouvaient leur venir en aide. Aujourd'hui cela va un peu mieux sur cet aspect là, mais il y a encore des progrès à faire afin que la famille perde le sentiment d'isolement dans lequel elle peut se trouver au début, d'être toute seule, à la limite de ne plus faire partie de la société, d'être complètement rejetée ou exclue. Ce n'est plus le cas puisqu'il est fait énormément pour intégrer et inscrire les situations de handicap aussi bien par le corps médical que par tous les professionnels au travers de l'information sur les aides existantes.

Cette recherche du sens du handicap est en lien direct, il me semble, avec votre contexte de pastorale spécialisée et sera certainement en lien avec les questions qui vont traverser vos discussions et que vous allez travailler aussi cette semaine car le domaine de la foi intervient. Il n'est pas rare que l'arrivée d'un enfant handicapé crée une « crise de foi » chez les parents qui se disent mais pourquoi nous? Est-ce que Dieu nous en veut? Qu'est ce qu'on a fait? Est-ce que c'est notre faute? Est-ce que c'est une punition? Pourquoi cela tombe sur nous? Et ainsi ces parents ont un sentiment de culpabilité très fort, de faute littéralement, une sorte de malentendu par rapport à la volonté divine qui semble comme cela s'abattre sur eux. Il appartient aux professionnels que nous sommes, de bien accompagner cette crise, de ne pas vouloir l'écourter, en disant : « *mais non, mais non, vous n'avez pas le droit de vous révolter contre Dieu* » ou « *mais non, mais non, ce n'est pas comme cela que ça se passe* ». Non, toute crise a le droit d'exister et toute crise doit être accompagnée de manière profonde jusqu'au bout. Car, quand on la coupe, quand on dit: non, ce n'est pas une punition, vous coupez aussi toute l'élaboration affective qui va avec, toute l'expression d'une angoisse, d'une peur, d'une douleur.

Il faut donc surtout apporter les moyens de traverser les crises, pour qu'elles puissent être maturées, pour qu'elles puissent être structurantes pour les familles. Je souligne cette question du sens qui, dans un deuxième temps quand c'est une famille qui est ancrée dans les valeurs chrétiennes ou autres,

musulmanes, juives, etc... que cette quête du sens peut de nouveau donner accès à une spiritualité meilleure, à un lien plus profond, plus subtil aussi, plus personnel par rapport aux valeurs spirituelles initiales. C'est vraiment important de souligner que la foi peut être très sérieusement ébranlée, comme elle peut, aussi, dans un deuxième temps devenir un soutien extrêmement fort, extrêmement solide pour aider la famille à accepter sa situation singulière. Dans les autres tâches qui incombent à la famille, il y a donc à trouver une idéologie personnelle qui facilite la prise de décision. Comment on fait, quelles sont les valeurs centrales qu'on veut défendre dans notre situation pour chercher aussi une solution à la stigmatisation.

J'ai déjà parlé du regard de la société, qui certes est en train de changer suite aux campagnes de sensibilisation, des publicités et autres, mais on sait que fondamentalement ce ne sont pas quelques publicités qui vont changer du tout au tout les valeurs et les idées toutes faites de la société dans son ensemble. Donc, comment la famille va faire face à la stigmatisation? à des préjugés? à des remarques pouvant être très désobligeantes ou la plupart du temps tout simplement maladroitement mais tout de même très blessantes de la part des personnes extérieures à la famille qui, sur fond un peu de malaise ou d'absence de vraiment pouvoir se positionner naturellement, simplement et humainement vis-à-vis du handicap, peuvent faire des remarques mal senties: «ça doit être dur pour vous?»; c'est presque condescendant que de parler dans ces termes là. Dans toute cette adaptation des parents, il sera intéressant de pouvoir identifier des aspects positifs du handicap parce que dans le premier temps de l'annonce, dans le choc que l'annonce produit avec le changement fondamental pour les parents qui ont investi l'enfant à venir ou dans la manière dont ils ont prévu ou projeté l'avenir pour lui, prévalent d'abord les aspects négatifs c'est-à-dire le handicap vécu comme une privation, comme une déficience, comme une impossibilité, une incapacité.

Dans un deuxième temps, une élaboration peut avoir lieu pour identifier des aspects positifs, ce n'est ni tout noir, ni tout blanc, mais plus nuancé que cela. La situation est plus équilibrée, elle intègre aussi bien des aspects négatifs que l'on ne peut pas nier que des aspects positifs qu'on ne doit pas oublier. Dans cette première phase du cycle de vie, les parents ont encore des grandes attentes et des grands espoirs de guérison. A tort ou à raison, là, c'est vraiment complexe pour les professionnels que nous sommes, nous n'avons pas le droit de pécher par les deux extrêmes: c'est-à-dire ni par le fait d'annuler tout espoir, de dire de toute façon compte-tenu de la situation de handicap, ça n'aura jamais lieu, ou à l'inverse, non plus, on ne doit pas nourrir de faux espoirs.

Donc, il y a là, de nouveau, un positionnement juste à trouver, celui de proposer des informations et des soutiens adéquats à la situation donnée pour ne pas

promettre monts et merveilles à la famille où l'on sait très bien que ça ne pourrait pas avoir lieu. Il y a malheureusement des professionnels qui le font, je ne leur jette pas du tout la pierre, parce que ce n'est pas très simple. Pourquoi le font-ils ? C'est pour se libérer eux-mêmes, un tant soit peu, de la souffrance, à se dire: ah, mais après ça sera mieux, il y aura autre chose, la situation va évoluer différemment, or c'est pour se libérer de leur propre charge émotionnelle qu'ils partent dans des promesses qui ne sont pas très sérieuses. L'autre extrême, être trop pessimiste en tant que professionnel qui accompagne une famille n'est pas bon non plus, parce que l'évolution est toujours possible et qu'il faut être un peu au juste milieu c'est-à-dire à la fois avoir l'énergie nécessaire pour pouvoir espérer une amélioration, pour pouvoir se donner les moyens en terme de rééducation en terme d'accompagnement et autre, d'aller le plus loin possible, tout en étant suffisamment réaliste pour ne pas être dans des rêves qui après vont se briser de manière très très douloureuse.

Alors qu'est ce qui se passe du côté de la fratrie dans ce premier temps de la découverte de ce handicap ?

La première répercussion inévitable est qu'ils ressentent effectivement le fait que les parents ont moins de temps et moins d'énergie disponibles pour eux. C'est normal, l'arrivée de l'enfant handicapé, bien évidemment, absorbe beaucoup d'énergie, beaucoup de temps du côté des parents et en même temps, je tiens à faire le lien avec une situation de famille « dite normale » l'arrivée de tout enfant absorbe énormément de temps et énormément d'énergie, c'est-à-dire le fait d'avoir à partager le temps au moment où il y a un nouveau né qui arrive. C'est ce que vit toute fratrie dans un premier temps car elle passe un peu au deuxième plan parce que le bébé est un formidable capteur d'énergie et de temps, alors les parents sont beaucoup moins disponibles.

Donc on voit très bien qu'il y a un lien et que finalement les choses ne sont pas fondamentalement si différentes que cela. Il y a de la jalousie et du ressentiment possible, c'est normal, c'est tout ce qui se passe aussi entre les frères et sœurs. Lorsque qu'un petit frère ou une petite sœur arrive, cela provoque de la jalousie, il y a une crainte que l'on perde sa place dans le cœur des parents, d'où les phénomènes de jalousie qui sont bien sûr multipliés en situation de handicap et il peut y avoir de très fortes angoisses associées à une mauvaise compréhension du handicap.

Les frères et sœurs ont besoin d'une information claire, simple et vraiment la plus précise possible, en fonction de leur capacité de compréhension du moment, sur le handicap de leur petit frère ou de leur petite sœur. Ce qui se passe souvent dans les familles sous prétexte de vouloir protéger les frères et sœurs, on ne leur en parle pas en se disant: ils sont trop petits, ils verront bien

plus tard, on leur expliquera à un autre moment et ainsi de suite. De telle sorte qu'ils ne donnent pas l'information qui aurait dû et aurait pu structurer, de manière tout à fait solide, les liens entre frère et sœur avec l'enfant handicapé. Comme les parents ne disent rien, les enfants se font leur petite idée tout seuls. Vous, tous, vous connaissez bien les enfants, quand on leur dit pas quelque chose, quand ils pressentent bien évidemment qu'il y a quelque chose, ils inventent, ils se font leur propre idée et ainsi, ils peuvent se faire des idées qui sont beaucoup plus graves, beaucoup plus néfastes pour eux qu'une information claire et simple, sur, par exemple, qu'est ce que la trisomie 21 ? Qu'est-ce qu'un enfant IMC ? Qu'est-ce telle malformation ou déformation ou autre ? Sinon, ils peuvent s'imaginer dans leur petite tête : c'est moi qui y suis pour quelque chose, à un moment donné j'avais donné un coup de poing dans le ventre de maman parce que je n'étais pas content qu'elle soit enceinte, ou alors c'est moi qui l'ai pris dans les bras et qui l'ai serré un peu trop fort. Il peut y avoir un tas d'idée que la fratrie met en place pour finalement donner sens au handicap et qui parfois est beaucoup plus déstructurant pour elle, beaucoup plus angoissant qu'une information nette, claire et simple.

Il faut bien voir que cette nécessité de communiquer autour du handicap, de nommer les choses, de dire comment ça se traduit, comment c'est arrivé, comment ça va aussi par la suite s'exprimer dans les situations de tous les jours, est absolument essentielle pour que la fratrie ne soit pas verrouillée, figée, dans parfois une culpabilité, dans parfois une honte, dans un sentiment fautif d'y être pour quelque chose et ainsi de suite. De plus il ne faut pas oublier jalousie, rivalité, et autres qui sont le lot de toutes les fratries. Alors après les choses sont prises différemment. On sublime, on enrobe tout cela dans de la sollicitude, ou dans une gentillesse exagérée; chacun compose comme il peut avec ses émotions. Mais à ce stade, dès le début, dès la naissance c'est important que les parents soient à même d'accueillir les émotions de la fratrie sans les censurer, malheureusement c'est souvent le cas.

On constate que sur fond de la situation de handicap, les parents veulent surtout protéger l'enfant porteur de handicap, veulent surtout qu'il soit comme un peu enrobé dans un cocon protecteur, qu'on ne lui fasse pas du mal, qu'il n'ait pas à subir de la rivalité, de la jalousie, de l'agressivité puisqu'il est déjà dans cette souffrance du handicap. Cela ne devrait pas se passer ainsi, la fratrie devrait avoir les mêmes droits, comme toute autre fratrie, d'exprimer le fait mais oui, je ne suis pas content parce qu'on s'occupe tout le temps de lui et pas de moi, et moi aussi j'aurais bien aimé avoir les mêmes cadeaux que lui, comment cela se fait-il que toutes les sorties que l'on fait, c'est que pour lui et ainsi de suite. Souvent les parents sont sur ce type d'expression, « *mais tu sais bien, il est différent* », et ainsi de suite.

Pour quoi ne peut-on pas donner la possibilité à la fratrie d'exprimer tous ces éléments négatifs qui font partie du lien fraternel et qui font partie aussi du fait que l'on communique sur ce qui a lieu, sans créer un refoulement, d'instaurer une sorte de loi du silence; on n'a pas le droit de parler de tel ou tel aspect et surtout pas des émotions négatives. Alors qu'il faut bien se dire que des émotions négatives qui sont exprimées, le sont déjà beaucoup moins. C'est parce que les frères et sœurs ont l'impression de devoir tout retenir pour protéger les parents, pour protéger l'enfant malade que, plus tard, cela prend des proportions colossales. Si on s'exprime c'est déjà autre chose, c'est déjà pris dans le lien affectif avec les parents et cela peut circuler et on peut alors s'exprimer par rapport à la rivalité puisque ça a été dit et reconnu et dès lors c'est déjà plus pareil.

Cf Tableau II/2 (p.32)

Si on continue un peu dans ce voyage, dans le temps du cycle de vie de la personne handicapée et de sa famille, on entre dans le deuxième stade qui est donc, très schématiquement, l'âge scolaire donc de 6 à 12 ans. On peut donc regarder ce qui est la priorité pour les parents à ce moment là.

En premier lieu, c'est important pour eux d'établir une forme de routine qui assure les fonctions familiales, c'est à dire quelle est la pratique familiale de tous les jours? Comment est géré le quotidien: amener l'enfant à l'école ou dans un établissement spécialisé? Comment tout ça peut fonctionner et tourner au jour le jour? II y a aussi une adaptation affective à la prise en charge spécialisée. On constate souvent, qu'autour de l'entrée attendue à l'école, donc en CP autour de 6 ans, il y a une nouvelle crise familiale parce que la famille se rend compte à ce moment-là que la situation est souvent plus grave qu'elle ne le pensait ou que ses espoirs d'intégrer l'enfant dans un circuit scolaire ordinaire se voient déjouer. Ce n'est pas possible, alors il faut opter pour un aménagement différent, CLIS ou autre, ou nécessité d'une intégration en établissement spécialisé. C'est une espèce de point d'échauffement à ce moment-là. Finalement, la petite enfance était encore un peu un sas qui permettait des rêves et différentes projections dans l'avenir car, au moment de l'entrée habituellement attendue en CP, tout est très fortement remis en question. Il y a vraiment là un point-clé et une crise forte.

Au moment de l'entrée en adolescence, il y aura de nouveau un temps de crise qui va mettre à rude épreuve la famille. C'est important d'avoir toujours en tête ces temps de crise ou cette sorte de déstabilisation familiale que l'on retrouve aussi, mais à un degré moindre bien sûr, dans les familles ordinaires. L'entrée au CP marque vraiment quelque chose, l'entrée à l'adolescence marque quelque chose et on constate que la famille quelle qu'elle soit ne peut plus fonctionner de la même manière. Il faut bien qu'elle s'adapte, qu'elle change, qu'elle tienne compte de la spécificité et de la situation de l'enfant. De

nouveau, nous sommes sur ce continuum que j'avais décrit tout à l'heure et ici de manière plus spécifique pour la famille touchée par la situation du handicap. Autour de ces fameux six ans, il y a bien sûr la décision : est ce que l'enfant sera scolarisé en milieu ouvert ou spécialisé ?

Derrière cela y est attaché, pour beaucoup, la reconnaissance du handicap et de son degré, de son importance par les parents. Dans mon expérience de ma pratique en libéral, de très nombreuses fois j'ai rencontré des situations où les parents se sont battus mais vraiment de manière féroce avec l'établissement scolaire pour maintenir une scolarisation en milieu ouvert pour leur enfant. Ce n'était pas nécessairement les besoins de l'enfant, c'était surtout leurs besoins à eux de voir intégrer leur enfant dans un milieu scolaire ouvert parce que cela voulait dire pour eux, cela signifiait pour eux, qu'il était presque normal, voire normal totalement puisqu'il fréquentait une école ordinaire. Ce n'est souvent pas nécessairement pour le bien de l'enfant. Il ne faut pas regarder les besoins des parents, parce que ce n'est pas eux qui vont passer toute la journée en milieu ouvert avec les autres enfants. Certains enfants sont beaucoup mieux dans un contexte de scolarisation spécialisée qui tient vraiment compte de leur situation, au lieu d'assumer coûte que coûte leur intégration qui finalement dépasse de très loin leurs possibilités et qui en fait ne fait que conforter les parents dans leur besoin de se dire mon enfant est dans un milieu ouvert donc il n'est pas si handicapé que cela. Il y a donc des tractations, des tensions qui sont très importantes à repérer et auxquelles il faut être très attentif.

Dans cette période-là, on constate aussi que les parents participent à des conférences sur les personnes handicapées, ils s'informent, ils sont aussi en train de changer leur vie sociale dans ce sens là, ils cherchent leur inscription sociale autour de la situation de handicap, ils s'abonnent à des revues, ils regardent des émissions, etc, pour vraiment créer ainsi une forme d'appartenance pour eux, pour se dire nous sommes une famille en situation de handicap. On s'informe, on fait partie d'un groupe plus large pour aussi sortir de l'isolement que j'avais décrit précédemment et qui bien évidemment doit être combattu parce que ce n'est pas bon de se sentir tout seul tout simplement. Il y a toujours cette démarche de se renseigner sur les ressources communales, départementales et autres, et aussi trouver des activités pour l'enfant handicapé en dehors de l'école. Tout ce qui est activité périscolaire et qui participe aussi à la socialisation, à l'inscription de l'enfant dans la société.

Qu'est ce qui se passe pour la fratrie autour de cette tranche d'âge en fonction du fait qu'ils soient aînés ou puînés de l'enfant porteur de handicap. Il peut y avoir une répartition des responsabilités des soins quotidiens, la sœur aînée peut appartenir à un groupe à risque c'est-à-dire si elle est trop impliquée dans les soins donnés à l'enfant, si elle devient une sorte de maman

de substitution, ce que l'on appelle, dans mon jargon professionnel en psychologie, une parentification c'est-à-dire, si vraiment elle est rendue parent à part entière pour soulager la mère, ça peut être extrêmement néfaste pour elle. De nouveau, c'est une question de nuance parce que sur le terrain des parents sont tellement angoissés de ce danger de la parentification, c'est-à-dire que les autres enfants n'ont plus leur enfance à eux mais devient littéralement parent de l'enfant handicapé qu'ils ne les laissent rien faire. Ce n'est pas ça non plus, on est constamment dans les deux extrêmes qu'il faut savoir éviter si la mère d'une certaine manière est complètement phagocytée par l'enfant handicapé et qu'elle ne laisse personne d'autre s'occuper de lui, ce n'est pas bon non plus. Il faut que les échanges soient diversifiés que tout le monde puisse interagir à son niveau, selon ses capacités. Il faut vraiment trouver cet équilibre toujours instable, toujours à recréer autour des besoins et des capacités de chacun.

Autour de cette tranche d'âge, il y a aussi un décloisonnement de la famille vers l'extérieur où, de fait, ce sont les frères et sœurs qui informent les amis et les enseignants de la situation familiale. Là aussi, c'est un moment très délicat, très important que j'avais déjà décrit par rapport au fameux faire-part de naissance et tout ce qui participe à communiquer, à l'extérieur, la situation de la famille. De nouveau, il importe d'offrir des aides adéquates pour que cette information soit la mieux assumée possible, la moins dramatisée possible et qu'elle ne donne pas lieu ainsi à des projections ou à des difficultés soit des non-dits, soit des secrets ou autre qui de nouveau peuvent être tout à fait néfastes aux enfants. Par exemple, pour certaines familles le fait d'avoir un enfant handicapé avec eux, était tellement complexe à assumer que les frères et sœurs lorsqu'ils invitent des années après, c'est-à-dire quand ils ont 8 - 9 ans, des copains et des copines d'école pour jouer, ceux-ci n'étaient même pas au courant de la présence de l'enfant. Dès lors, il ne faut pas s'étonner que cela se passe mal. En effet, les enfants qui viennent, qui sont invités, et ce n'est pas dû à l'existence d'un enfant qui présente une anomalie quelconque, une difficulté quelconque, ce n'est pas ce fait en lui-même qui leur pose problème, mais c'est le fait d'être confronté à une situation pour laquelle ils n'étaient absolument pas préparés.

Il faut distinguer les choses en effet quand la situation est clairement annoncée, préparée, assumée, c'est comme cela, c'est la réalité tout simplement avec laquelle chacun a à se dépatouiller avec ses moyens ; alors que ce qui crée beaucoup de gêne et de difficulté, c'est ce type de situation où rien n'est annoncé, on invite un copain à jouer à la maison et l'invité se trouve pris dans une situation qu'il ne maîtrise absolument pas ; c'est beaucoup plus traumatisant pour lui parce qu'il n'est pas préparé à se trouver en face de la situation de handicap en tant que tel. Ce n'est pas la situation qui est traumatisante pour lui, c'est le fait de ne pas être préparé, ce n'est pas du tout

la même chose. Il y a des familles qui disent qu'il découvrira bien par lui-même, il verra bien, il a quand même des yeux pour voir, non ce n'est pas cela. On présente les choses, on les ancre, on les symbolise parce que cela veut dire aussi qu'on les pense et qu'on les assume. C'est tout autre chose.

Il peut aussi y avoir des tensions au sein de la fratrie, dans cette tranche d'âge, quand les puînés dépassent l'enfant handicapé en capacité, c'est un temps très très délicat, un passage vraiment conflictuel si dans l'ordre des naissances, il y a des enfants plus jeunes qui arrivent derrière l'enfant handicapé et qui, à un moment donné dans leur évolution, bien évidemment rattrapent et dépassent l'enfant porteur de handicap. Pourquoi c'est compliqué ? Les enfants ont le sentiment de ravir la place à l'autre enfant, de le laisser derrière eux d'une certaine manière et alors tout ce qui est progrès, évolution peut être vécu de manière très culpabilisante pour eux, ils ne se l'autorisent pas. Il n'est pas rare qu'à ce moment apparaissent des troubles de type énurésie, échec scolaire, phobie scolaire, ou autre, ou l'enfant ne se donne pas le droit d'aller plus loin que son frère ou sa sœur handicapé de peur de le blesser : mais je ne peux pas le laisser comme cela il est plus âgé que moi ! Comment cela se fait que moi j'arrive à faire des choses plus que lui ? Ou alors aussi de blesser les parents dans le fait de les dépasser, ce sont des aspects qui sont très importants à repérer pour dénouer des blocages qui peuvent avoir lieu à ce moment là.

Un autre aspect qui peut être conflictuel, s'il n'est pas suffisamment pensé et parlé, c'est la scolarisation ou non des enfants dans le même établissement. On est un peu dans les deux extrêmes que je vais brièvement vous situer. Cela peut donner lieu à la fois à des effets tout à fait bénéfiques que les enfants soient dans le même établissement parce qu'on assume par là entièrement que l'un des deux est handicapé, ou l'un des trois est handicapé mais ils sont quand même pris dans le même contexte social, dans la même globalité, alors que l'autre extrême peut être que l'enfant « sain » vit des railleries éventuelles, il a honte, il a du mal à assumer, éventuellement les troubles du comportement que son frère ou sa sœur peut avoir dans le contexte scolaire ou bien il peut avoir le sentiment que le fait qu'il soit dans le même établissement gomme en fait la différence qu'il y a entre eux. Donc de nouveau, ce sont des difficultés de rôles et de places auxquels il faut être bien bien attentif pour ne pas mettre les enfants dans une situation impossible, où finalement ils sont mal à l'aise. Et, on retrouve les mêmes besoins que j'avais déjà soulignés tout à l'heure, les besoins d'informations sur le handicap pour continuer à construire vraiment des représentations précises autour de cela.

Cf Tableau II/3(p.33)

Alors qu'est ce qui se passe à l'adolescence ? Je l'avais déjà dit tout à l'heure que de nouveau c'est un passage difficile parce qu'il y a donc l'émergence de la sexualité, c'est bien sûr une question qui est complexe pour toute famille, même pour les familles dites normales, comment faire, comment se positionner par rapport à l'adolescent qui découvre son corps, qui est vraiment dans l'apprentissage de sa sexualité. Ce qui se passe aussi à l'adolescence pour les parents, c'est qu'ils réalisent au plus tard à ce moment là vraiment la réalité non négociable du handicap. Parce que l'adolescence de nouveau creuse la différence pouvant exister entre leur rêve, leur espoir, leur attente et la réalité. Plus concrètement, à partir d'une situation que j'avais suivie en cabinet pour laquelle on a pu maintenir, en déployant vraiment une énergie phénoménale auprès de l'équipe enseignante avec l'enfant, avec la famille, une scolarisation normale dans le primaire mais qui, pour l'entrée en sixième n'était plus du tout possible. Alors, il y a eu un réel point de rupture et aussi une nouvelle prise de conscience de la famille par rapport à l'étendue du handicap, par rapport à ses répercussions. Souvent l'adolescence est extrêmement éprouvante pour les parents parce qu'ils sont aussi confrontés à une problématique, que tout parent partage à l'adolescence, accepter malgré la situation de handicap les mouvements d'autonomie de l'enfant. Auparavant, il y a eu une surprotection. Souvent l'enfant est beaucoup trop couvé, il est aussi trop maintenu 'petit' d'une certaine manière par une sorte de surévaluation que peuvent faire les parents de la situation de handicap et, au plus tard à l'adolescence, cela casse et cela doit casser : ce n'est pas parce que l'enfant est handicapé qu'il ne doit pas accéder à l'autonomie. On voit très bien que, pour les parents, c'est extrêmement compliqué à accepter, à élaborer. De même, on trouve la même problématique auprès d'une famille dite normale mais magnifiée, agrandie en situation de handicap.

Les questions que se posent aussi les parents, c'est la projection d'un plan de carrière pour l'enfant: Qu'est ce qui va devenir ? Qu'est ce qu'il va faire ? Où lui trouver des loisirs adéquats ? Comment s'accommoder des changements dus à la puberté, je l'avais déjà souligné. Est-il possible et de quelle manière envisager un cursus scolaire supérieur pour lui ?

Qu'est ce qui se passe pour la fratrie ? Il y a un risque d'une sur identification avec le frère ou la sœur handicapé. Ma collègue Régine Scelles, qui comme moi a beaucoup travaillé sur les frères et sœurs et qui a aussi réfléchi avec moi sur les possibilités de leur venir en aide, de les soutenir, a très bien élaboré cet aspect, et dit que, effectivement, entre frères et sœurs, il y a beaucoup d'identification qui est en cours. Pourquoi ce lien de fratrie est un lien tellement riche, tellement extraordinaire c'est parce qu'on s'identifie l'un à l'autre, on a envie d'être comme sa sœur, comme son frère, il y a tout un

mouvement d'être pareil et parallèlement il y a tout un mouvement de n'être pas pareil, d'être différent. Ce double mouvement, bien sûr, définit tout l'amour mais aussi toute l'ambivalence qu'on peut avoir pour son frère ou sa sœur. On peut le détester, on peut l'admirer, on peut l'adorer, on peut vouloir s'en débarrasser dans des contextes de rivalité, il y a cette sorte de double mouvement d'être comme lui, ou alors d'en être tout à fait différent et ce mouvement là de nouveau est rendu beaucoup plus compliqué. Le frère ou la sœur n'arrive pas suffisamment à se détacher de l'autre pour affirmer son individualité propre. De nouveau ce mouvement entre les deux extrêmes : soit une confusion par cette espèce de sur-identification dans laquelle les frères ou sœurs sains peuvent se sentir comme le frère ou la sœur handicapé, soit, à l'opposé, une très grande étrangeté, que les parents peuvent encore creuser en intervenant de manière malhabile auprès des frères et sœurs, en disant non tu laisses ton frère, tu ne chahutes pas avec lui, il est trop fragile, tu ne fais pas ça, tu ne fais pas ci et, cette étrangeté, au lieu de s'amenuiser par les jeux en commun est encore augmentée par l'attitude des parents.

Dans le meilleur des cas, dans cette tranche d'âge, la fratrie a une meilleure compréhension des différences entre les gens. Il peut y avoir une répercussion du handicap sur le choix de la profession, choix de profession à visée de réparation: médecin, éducateur spécialisé, psychologue, toutes les professions où on « répare » l'autre, on l'aide, on le soutient; la situation de handicap participe au choix de vocation de la fratrie à ce moment-là. Ils doivent aussi faire face à la stigmatisation par la société, aux situations de rejet, d'incompréhension, de honte, de raillerie; il faut être assez fort sur le plan personnel pour y faire face. C'est aussi l'âge où il peut être profitable de participer à des programmes de formation, des groupes de paroles pour les fratries. Ceux-ci se développent de plus en plus car on s'est rendu compte que c'est vraiment important de les accompagner, pas parce qu'on les considère comme un groupe pathologique en soi, ce n'est pas une maladie d'être frère ou sœur d'un enfant handicapé et il faut se détacher de ces idées reçues mais pour faire sortir la fratrie du sentiment d'isolement dans lequel elle peut être.

C'est vraiment un sentiment à combattre pour la famille, pour les frères et sœurs à fortiori, parce que souvent pour protéger leurs parents, ils n'expriment pas leur situation, ils n'expriment pas leur souffrance, parce qu'ils se disent, les parents sont déjà tellement en peine, tellement en souffrance que, si moi j'en rajoute, ça ne va plus aller du tout, si bien qu'ils ont tendance à être trop matures, trop sages, trop adaptés, ils ne s'autorisent pas des choses que des enfants normaux s'autorisent, par exemple à faire sortir leurs parents de leurs gonds de temps à autre, à mettre à rude épreuve leur patience. Ces groupes de paroles leur permettent de découvrir, premièrement qu'ils ne sont pas seuls; ce qu'ils vivent n'est pas quelque chose complètement étranger du reste de l'humanité, qu'ils ont beaucoup de points communs avec les autres, et

le groupe peut être un véritable soutien, un pôle d'expression de leur souffrance, pour que ça aille beaucoup mieux après. C'est l'expression des émotions qui est au coeur de tout cela.

Cf Tableau II/4 (p.33)

Pour clore ce cycle de vie, dans la vie d'adultes, à quoi sont confrontés les parents? Ce sont donc les questions de projeter une tutelle éventuelle pour l'adulte handicapé, de formuler le besoin d'un lieu de vie approprié pour lui, intégration ou non dans un établissement (il y a d'énormes progrès à faire dans l'offre de lieux, selon l'UNAPEI, il manque 30000 places en lieux d'accueil et il y a des structures à développer pour qu'on soit dans une véritable continuité de soins et une cohérence en matière d'accueil), de s'adapter à la dépendance à l'âge adulte, trouver une vie sociale pour lui en dehors de la famille (très important), arriver à aménager des sorties, à avoir des points d'échanges avec l'extérieur et l'aider dans la mesure du possible dans les choix de carrière ou de formation. De nouveau, l'âge adulte peut donner lieu à l'éclosion de crises parce que les parents perçoivent la vie sans eux, ils envisagent tôt ou tard leur disparition et cela peut donner lieu à des angoisses extrêmement profondes, à une très grande détresse. Les professionnels doivent avoir suffisamment la carrure pour aborder ces questions de la mort des parents sans fausse pudeur, sans se dire cela ne se fait pas, cela se fait pour pouvoir aborder les craintes des parents.

Pour la fratrie, qui bien sûr avance aussi en âge, c'est le moment de réfléchir à une éventuelle responsabilité financière, dans la prise en charge du frère ou de la soeur handicapé. De nouveau, il y a une intrication très intéressante entre des questions matérielles et des questions affectives (ce n'est pas évident du tout de payer pour l'autre: est-ce que c'est pris dans une dette, dans une culpabilité ou est-ce qu'au contraire c'est se sentir adulte assumant des charges). La fratrie est en capacité de prendre un conseil génétique pour elle-même, elle va être confrontée à des projets de mariage, de procréation, de venir eux-mêmes parents où la question lancinante : « *est-ce que moi aussi je vais avoir un enfant handicapé ou un enfant normal?* » est présente. La question affective refait surface parce qu'il s'agit de passer le relais, il s'agit de créer une nouvelle génération, devenir père et mère à son tour avec tous les réaménagements identitaires que cela implique, où la question du handicap émerge.

Dans ma pratique, pour certains frères et soeurs adultes, c'est un temps extrêmement stressant de présenter le frère ou la soeur handicapé au futur conjoint parce qu'il y a une grande peur d'être abandonné, de ne pas être compris, d'effrayer l'autre, etc. C'est un nouveau moment de panique où se pose la question de l'information, de pouvoir dire les choses, de pouvoir les

assumer sans que cela donne lieu tout de suite à des drames. Si le lien est suffisamment solide et si, là aussi, l'information est suffisamment claire au niveau du handicap, ça peut être une marque d'affection et d'amour supplémentaire que de pouvoir l'assumer. Il y a aussi besoin d'information sur ses choix de vie, clarifier le rôle d'une tutelle, trouver des solutions à la garde de l'adulte handicapé. De nouveau, et cliniquement c'est intéressant de le souligner, on constate lorsque les parents sont décédés et que c'est la fratrie qui assume la situation de l'adulte handicapé, souvent cela ouvre des plans relationnels complètement autres: ils découvrent un lien fraternel auquel ils n'ont pas pu accéder auparavant parce que les parents faisaient un peu barrage, parce qu'ils avaient trop pris en charge l'adulte handicapé, ils ont comme empêché la construction d'un lien et par la suite ils découvrent c'est mon frère, c'est ma soeur et de nouveaux modes relationnels se mettent en place.

Pour conclure sur le lien fraternel, il y a trois fonctions du lien fraternel en général : (tableau IV p. 35)

- la première fonction, l'importance pour le développement des uns et des autres, des frères et des soeurs qui favorisent l'expérience et l'expression affective, qui permettent de développer des compétences sociales, la construction de l'identité par imitation, faire comme lui, et par différenciation, ne pas faire comme lui, la stimulation langagière et motrice.

- la deuxième fonction, l'influence des relations avec les autres, dans ce système familial déjà très complexe en lui-même, il y a une véritable distribution des ressources, le rôle des aînés, des puînés, le cadet, le petit dernier, etc, qui ont tous leur rôle à jouer sur l'échiquier familial; il y a le positionnement vis à vis des attentes parentales; entre les enfants il y a aussi une diffusion d'informations; il y a modification de ces fonctions en situation de handicap (modification pas complètement autre) c'est-à-dire la difficulté de la régulation émotionnelle à laquelle il faut être très attentif (parents et professionnels doivent veiller à ce qu'il n'y ait pas répression des sentiments négatifs, les enfants ont le droit d'exprimer leur agressivité, leur jalousie, leur envie, leur tristesse, leur peur, leur sentiment d'injustice, il faut que ça puisse se dire, ça se fait dans une construction avec le handicap pas contre lui, pas contre dans le sens qu'on le nie, qu'on n'en parle pas),

- la troisième fonction, l'aspect de la difficulté de cette différenciation identitaire, l'enfant peut être trop proche de l'enfant handicapé ou au contraire s'en trouver beaucoup trop éloigné.

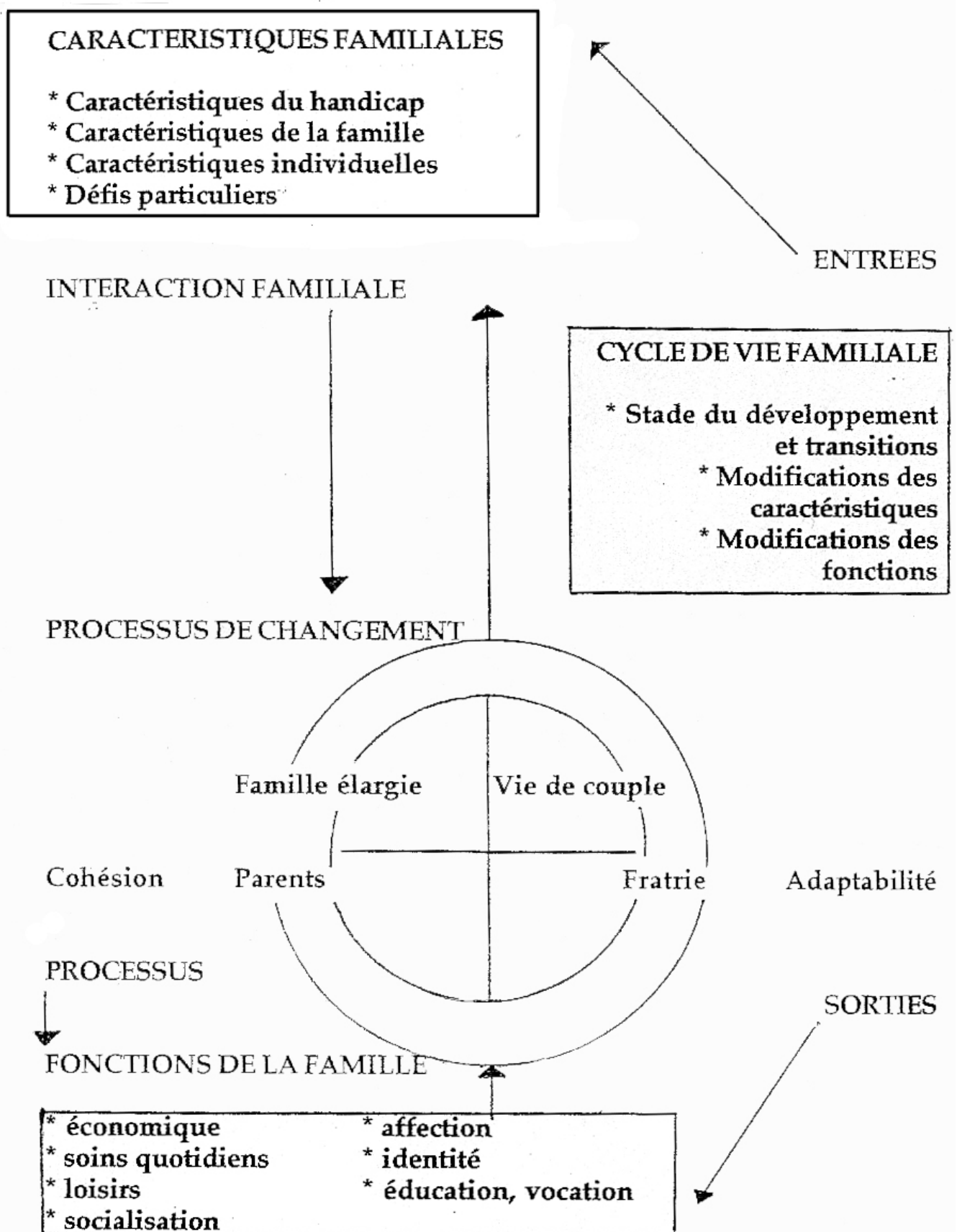
Conclusion sur les facteurs de prévention, bien évidemment, ce n'est pas un handicap d'être frère ou soeur d'un enfant handicapé, loin de là, on est sorti de ces idées toutes faites pour se dire qu'on peut prévenir des souffrances qui se greffent sur la situation selon trois grands pôles (**tableau 5 p.36**)

- 1° - L'élaboration autour du handicap, être au courant d'où ça vient, avoir tout un savoir sur lui, comment cela s'exprime, de quelle manière ça se développe, la compréhension de la situation, la communication verbale, qu'on parle du handicap, qu'on ne fasse pas comme si ça n'existait pas dans une sorte de sur normalisation, on ne peut pas faire comme si de rien n'était, il ne faut pas être dans l'exagération mais il ne faut pas être dans la banalisation, l'existence d'une source valable sur le handicap, ça peut être les parents, le médecin de famille, une autre personne ressource à l'extérieure: une tante, particulièrement bienveillante ou proche de l'enfant, pour que les choses puissent se dire.
- 2° - La perception d'un environnement parental sécurisant et compréhensif, il faut que les parents soient perçus comme assumant le handicap; La perception qu'un soutien est apporté aux parents par l'environnement familial, amical, associatif et médical. Cette question du soutien c'est très important, que les parents soient à la fois en mesure de demander de l'aide, d'accepter de l'aide et de se sentir soutenus.
- 3° - Disponibilité des parents qui ne doivent pas focaliser complètement sur l'enfant malade mais qui doivent penser à l'ensemble du groupe fraternel

L'environnement favorable à la fratrie: existence d'une personne à qui parler dans les moments difficiles, des amis qui acceptent l'enfant handicapé ou qui ont un regard bienveillant, connaissance de personnes de son âge qui sont dans la même situation que lui, qui ont un frère ou une soeur handicapé pour développer de la solidarité, de l'entraide, du soutien, de ne pas se sentir seul. Et après, développer des possibilités d'épanouissement personnel à l'extérieure de la famille et indépendamment du handicap pour les frères et sœurs

2. Les concepts de base

Tableau I. Le cadre conceptuel du travail avec des familles comprenant un enfant handicapé (Turnbull et Turnbull, 1990)



**Le cycle de vie de la personne handicapée et de sa famille
(Turnbull et Turnbull, 1990)**

**Tableau II/1: *Stade du cycle de vie de la personne handicapée : Petite enfance
(0-5 ans)***

Parents

- Obtenir un diagnostic pertinent
- Informar la fratrie et la famille élargie
- Se renseigner sur les aides existantes
- Chercher un sens au handicap
- Trouver une idéologie personnelle facilitant la prise de décisions
- Chercher une solution à la stigmatisation
- Identifier les aspects positifs du handicap
- Avoir de grandes attentes et de grands espoirs de guérison

Fratrie

- Moins de temps et d'énergie parentale disponibles pour elle
- Jalousie et ressentiment possibles
- Angoisses associées à une mauvaise compréhension du handicap

**Tableau II/2: *Stade du cycle de vie de la personne handicapée : Age scolaire
(6-12 ans)***

Parents

- Etablir une routine assurant les fonctions familiales
- Adaptation affective à la prise en charge spécialisée
- Décider d'une scolarisation en milieu ouvert ou spécialisé
- Participer à des conférences sur les personnes handicapées
- Se renseigner sur d'éventuelles ressources communales
- Trouver des activités pour l'enfant handicapé en dehors de l'école

Fratrie

- Répartir les responsabilités des soins quotidiens de l'enfant handicapé
- La sœur aînée peut appartenir à un groupe à risque
- Les ressources familiales pour les loisirs peuvent être limitées
- Informar les amis et les enseignants de la situation familiale
- Tensions du fait que les puînés dépassent l'enfant handicapé
- Scolarisation ou non des enfants dans le même établissement
- Besoin d'informations de base sur le handicap

**Tableau II/3 : Stade du cycle de vie de la personne handicapée : Adolescence
(12-21 ans)**

Parents

S'adapter au niveau affectif à la chronicité du handicap
Chercher des solutions à l'émergence de la sexualité
Supporter la possibilité d'un rejet ou d'un isolement de l'adolescent handicapé par les pairs
Projeter un "plan de carrière" pour lui
Lui trouver des loisirs
S'accommoder de ses changements dus à la puberté
Envisager un cursus scolaire supérieur pour lui

Fratrerie

Risque d'une sur-identification avec le frère ou la sœur handicapé(e)
Meilleure compréhension des différences entre les gens
Répercussions du handicap sur le choix de la profession
Faire face à la stigmatisation éventuelle et à la honte
Participation à des programmes de formation pour la fratrie
Possibilité de joindre un groupe de parole pour la fratrie

**Tableau II/4 : Stade du cycle de vie de la personne handicapée : Vie d'adulte
(21+)**

Parents

Projeter une éventuelle tutelle pour l'adulte handicapé
Formuler le besoin d'un lieu de vie approprié pour lui
S'adapter aux implications de sa dépendance à l'âge adulte
Trouver une vie sociale pour lui en dehors de la famille
L'aider dans ses choix de carrière ou de formation

Fratrerie

Réfléchir à une éventuelle responsabilité financière
Prendre un conseil génétique
Familiariser de nouveaux parents (époux, épouses) avec le frère ou la sœur handicapé(e)
Besoin d'information sur ses choix de vie
Clarifier le rôle d'une tutelle pour l'adulte handicapé
Trouver des solutions à la garde de l'adulte handicapé

Tableau III : Facteurs d'adaptation

Caractéristiques de la famille

Facteurs socio-économiques

Catégorie socio-professionnelle des parents

Formation et niveau d'éducation des parents

Présence ou non d'un système de soutien

Facteurs culturels

Appartenance religieuse et culturelle

Facteurs psychologiques

Attitude parentale envers l'enfant handicapé

Santé psychique des parents

Qualité de leur vie de couple

Qualité de la vie fantasmatique

Type de communication (intensité, flexibilité)

Les caractéristiques de l'enfant handicapé

Sexe

Age

Rang dans la fratrie

Lieu de vie (à domicile, en institution)

Type de handicap (diagnostic, cause, pronostic)

Sévérité du handicap (chronique, évolutif)

Type de prise en charge thérapeutique

Tempérament

Caractéristiques de la fratrie

Sexe

Age

Différence d'âge

Taille

Tempérament

Participation aux soins

Qualité des interactions entre la fratrie et l'enfant handicapé

Prise en compte du contexte et des rôles respectifs

Type d'interaction

Perception et/ou expérience d'un traitement différent

Styles de *coping* face au stress chronique

Type d'interaction à l'âge adulte

Tableau IV: La spécificité du lien fraternel

1. Les trois fonctions du lien fraternel en général

1.1. L'importance pour le développement favorisant :

- les expériences et expressions affectives,
- le développement et l'expérimentation des compétences sociales,
- la construction de l'identité par imitation et différenciation,
- la stimulation des capacités langagières et motrices.

1.2. L'influence sur les relations avec les autres

- la distribution des ressources familiales
- les rôles respectifs des aînés et puînés
- le positionnement vis-à-vis des attentes parentales

1.3. L'enseignement et la diffusion d'information, à l'adolescence, concernant les amis, la culture des jeunes, les premiers rendez-vous...

2. Les modifications de ces fonctions en situation de handicap

2.1. Difficulté de la régulation émotionnelle (répression des sentiments « négatifs » tels l'agressivité, la jalousie, l'envie, la tristesse, la peur, la culpabilité, la colère, le sentiment d'injustice, etc.).

2.2. Difficulté de la différenciation identitaire.

Tableau V. Les facteurs de prévention de la fratrie (Du Cosquer, 2000)

Elaboration du handicap

- origine et contenu du savoir sur le handicap
- compréhension du handicap
- communication verbale parents/enfants au sujet du handicap
- existence d'une source (autre) d'information valable sur le handicap

Perception d'un environnement parental sécurisant et compréhensif

- perception du vécu des parents par rapport au handicap de leur enfant
- perception des parents comme assumant le handicap de leur enfant
- perception d'un soutien apporté aux parents par l'environnement familial,
- amical, associatif, médical
- disponibilité et/ou compréhension des parents vis-à-vis de la fratrie

Perception d'un environnement personnel favorable à la fratrie

- existence d'une personne à qui parler dans les moments difficiles
- amis acceptant l'enfant handicapé ou ayant un regard bienveillant sur les personnes handicapées
- connaissance de personnes de son âge ayant un frère ou une sœur handicapée
- possibilité d'épanouissement personnel pour la fratrie

Tableau V. Les stratégies de coping (Du Cosquer, 2000)

La relativisation du handicap

La normalisation

Une attitude basée sur la positivité et l'expression émotionnelle

L'affirmation d'une différence ou d'une supériorité personnelle, à visée narcissisante

Une vigilance

La recherche d'un appui

La répression cognitive

L'évitement

La recherche d'une cause ou l'attribution d'un sens

La rationalisation de la situation.

Il convient de souligner que ces stratégies n'ont pas toutes la même efficacité ni ne fonctionnent indépendamment du moment au cours duquel elles sont employées.

Les modalités d'intervention auprès de la famille avec un enfant handicapé

3. Clinique de la famille avec un enfant handicapé

L'annonce du handicap

Le travail de deuil, les quatre phases parcourus :

le choc, le déni ; l'agressivité ; la culpabilité ; l'adaptation

La surprotection/le rejet : l'ajustement entre les deux extrêmes

Le risque du sacrifice (par ex.: mère phagocytée, sœur parentifiée)

La nécessité de différencier toute la palette affective

Réactions du père

Réactions de la mère

Réactions de la fratrie

Réactions de la famille élargie

Réactions de la société

Le travail institutionnel

Les modèle scandinave et canadien : normalisation ou intégration ?

Survenue de crises familiales à des moments spécifiques, charnières touchant à l'identité et confrontant la famille à une élaboration difficile, voire à un deuil :

- à la naissance d'un enfant bien portant,
- lors de l'entrée à l'école,
- à l'adolescence,
- lors du non accès à la parentalité de l'adulte handicapé,
- lors de la crise du milieu de vie,
- lors de l'entrée en sénescence.

4. Les ressources à développer au sein de la famille avec un enfant handicapé

Savoir communiquer sur le handicap

Savoir communiquer, tout court...

Savoir moduler les interactions

Savoir être indépendants tout en vivant ensemble

Savoir échanger avec l'extérieur en vue d'accéder aux soutiens extérieurs (de la famille élargie, professionnels, institutionnels, etc.)

Pour aller plus loin...

...des revues spécialisées à consulter:

Contraste

Handicap - revue de sciences humaines et sociales

Handicaps et Inadaptations - Les cahiers du CTNERHI

Infirmité Motrice

Revue francophone de la déficience mentale

Revue québécoise de psychologie

Revue Européenne du Handicap Mental

..des associations à contacter

APAJH (Association pour Adultes et Jeunes Handicapés)

ANECAMSP (Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce)

Fait 21 (Fédération des Associations pour l'insertion des personnes porteuses d'une trisomie 21)

UNAPEI (Union nationale des amis et familles de malades mentaux)

UNAFAM (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés)

Mardi 20 mars 2007

Michel Dupaquier

Sociologue , Maitre de Conférences ; Directeur du département de Sociologie de Rennes

II

La fraternité dans et par le travail pour l'ouvrier handicapé

Présentation

Je suis sociologue du travail et de l'intégration et en ce qui concerne les problèmes de handicap je m'en occupe depuis un certain nombre d'années puisque cela fait déjà 30 ans que je suis sociologue à l'Université Rennes 2. J'ai notamment contribué à des travaux de type coopératif avec le sous-directeur de l'APF (Association des Paralysés de France) dans un centre qui se trouve ici près de Nantes.

A propos du contenu de l'intervention

Mon point de vue, aujourd'hui, est en décalage avec la présentation que vous en avez dans votre livret. Je ne vais pas vous apprendre ce que c'est la fraternité au travail dans l'immédiat, vous avez plein d'exemples et vous allez pouvoir consulter ces publications. Prenez par exemple la revue Autrement dont le titre est handicap : vous avez la réponse. Vous avez des exemples car il n'y a aucune réponse à ce problème là, mais des exemples. Le propre des sciences sociales ce n'est pas de fournir des réponses mais de fournir des questions et, des bonnes questions. Mon propos ne va pas non plus consister à vous apprendre ce qu'est la fraternité, notamment la fraternité chrétienne, car beaucoup d'entre vous auraient une meilleure position que la mienne pour le dire mais dans mon propos considérez que ce qui concerne la fraternité chrétienne, en particulier, sera toujours présent mais un peu en décalage, un peu dans l'ombre, à vous de la restituer parce que cette fraternité chrétienne est intemporelle, elle est là depuis 2000 ans. Non seulement je ne vais pas vous l'apprendre et elle ne sera pas nouvelle, elle existera à toutes les époques que nous allons voir. Ce sur quoi finalement je vais insister, c'est sur l'interrogation, nous sommes une république et depuis l'instauration de cette république qu'est devenue la fraternité ? La fraternité fait partie de la devise républicaine « Liberté, Egalité, Fraternité », il y a plusieurs ouvrages qui portent ce titre là et mon interrogation c'est: qu'est-ce que c'est que cette fraternité et je vais

essayer de voir à différentes époques, comment elle a reçu un sens, comment elle a été transformée et qu'elle est son sens actuel.

La fraternité au Moyen-Age

Mais d'abord cette fraternité, elle existe grâce à la tradition chrétienne. On peut dire qu'elle existe surtout grâce à Saint François d'Assise, puisque St François d'Assise, comme vous le savez, a choisi la pauvreté à une vie aisée; celle qui lui était ouverte par sa famille et il a voulu voir la fraternité à l'œuvre en chaque être et en toute chose. Le pauvre pour St François d'Assise n'était pas simplement celui à qui on fait l'aumône mais celui en qui on reconnaît Dieu. Au Moyen-Age, on voit donc apparaître des communautés se revendiquant de la fraternité, notamment fraternité vis-à-vis des pauvres et des invalides.

De temps en temps, on a effectué des séparations et séparations que l'on regrette à posteriori. Par exemple, séparation de catégories qui ont été stigmatisées: les sorcières. Mais surtout à l'époque, ceux qui nous intéressent plus, ce sont les lépreux. On s'aperçoit alors qu'au Moyen-Age, il y a une distinction conceptuelle par rapport aux pauvres et aux invalides: distinction de la catégorie des lépreux, une distinction que l'on peut comprendre vu leur contagiosité.

La fraternité à la pensée des Lumières (18ème siècle)

Maintenant, arrivons donc aux prémices de la République, à la pensée des Lumières. Les auteurs reconnaissent une grande importance à la lettre sur les aveugles de Diderot. Pourquoi cette importance de la lettre sur les aveugles? Parce que elle va mettre en lumière et interpréter des travaux qui ne sont pas des travaux de Diderot mais de précurseurs français ou anglais. Dans cette lettre, ils montrent les capacités, les possibilités intellectuelles, artistiques, littéraires ou scientifiques des aveugles.

Au-delà de cette reconnaissance, Diderot établit ici une orientation qui l'amène à récuser l'ordre divin en soutenant que les espèces comme les monstres sont dûs au hasard. Autrement dit, il introduit l'idée que l'univers n'est plus une création ordonnée, c'est un point de vue qui nous amène à la pensée rationaliste. Par ailleurs, il introduit une nouvelle distinction entre l'infirmité sensorielle qui sera séparée des autres infirmités.

Le tournant intellectuel est également pris par deux auteurs, Esquirol et Pinel, qui ont étudié le handicap mental ou les problèmes psychiatriques. Ceux-ci développent l'idée que les passions sont de vraies folies, de vraies folies mais des folies passagères. Ils ne révolutionnent pas les idées de leur temps puisque finalement ils ne font qu'adopter la théorie stoïcienne de la passion comme

début de la folie. Donc, nous revenons aux conceptions grecques mais ils y ajoutent un regard médical et anthropologique. De plus, Ils prétendent, grâce à ce qu'ils appellent la médecine philosophique, révolutionner la morale en découvrant les lois même de la morale. C'est fort ambitieux, mais un nouveau courant intellectuel est pris et est même reconnu par un très grand philosophe allemand, Hegel. Hegel reconnaît à Pinel et Esquirol, le fait de fonder une psychiatrie scientifique.

Voici ce que dit Hegel : « *Le véritable traitement s'en tient à cette conception que la folie n'est pas une perte de la raison ni du côté de l'intelligence ni du côté de la volonté mais un simple dérangement de l'esprit, une contradiction dans la raison qui existe encore* ». Ce que l'on retrouve, dans un premier temps, dans les travaux de Pinel notamment car Pinel évoluera dans sa vie. Il propose dans un premier temps d'écouter le malade, compatir à ses maux, de le laisser s'exprimer librement. Il n'a pas inventé la rupture des chaînes comme un célèbre tableau l'a montré. Ce tableau est en fait une simple image mais qui n'exprime pas la véritable réalité. Pinel n'a pas sorti le fou des chaînes, puisque l'on sait que les fous étaient enchaînés pour la plupart au 18^{ème} siècle, mais néanmoins il propose de remplacer les chaînes par d'autres éléments moins féroces: la camisole, et plus particulièrement en cas de comportement dangereux, mais surtout la thérapie morale est née. Cette thérapie, hélas au temps de Pinel et Esquirol va échouer; elle va laisser place à une autre forme de contrainte, la contrainte qui sera résumée par l'institution de l'asile à partir d'une loi de 1938 qui enjoint chaque département de construire un asile pour recueillir les personnes atteintes d'affection mentale.

Une nouvelle loi naturelle

A côté de cela la pensée des Lumières va chercher à remplacer la tradition chrétienne de la loi naturelle par des principes entièrement nouveaux : les précurseurs de cela sont les Anglais n'oublions pas que, avant la révolution française, il y a eu la révolution anglaise du 17^{ème} siècle avec ses luttes parlementaires, sa guerre civile, ses expériences républicaines et suivi d'une restauration monarchique, comme la France d'ailleurs. Les Anglais ont été des précurseurs, puisqu'ils nous proposent de construire une nouvelle loi naturelle. On sait que de grands auteurs, comme Hume ou Locke qui sont entièrement traduits en français (mais Hume c'est normal puisqu'il a vécu 10 ans en France), ont fondé une théorie des droits et des obligations politiques sur l'intérêt et la volonté d'individus disparates. Locke introduit, ici, un nouveau postulat : chacun est propriétaire de sa personne. Comme il est propriétaire de sa personne, il peut s'approprier les fruits de son travail. Et de la propriété des fruits du travail, il passe à la propriété de la terre. Ceci amène un des grands spécialistes de cette période, Mac Ferson, qui est un auteur contemporain, à parler d'individualisme possessif, c'est-à-dire la tendance à considérer que

l'individu n'est nullement redevable à la société de sa propre personne ou de ses capacités mais il est au contraire le propriétaire exclusif de sa personne et des ses capacités. Ceci va nous amener assez loin puisque Locke et Rousseau vont développer toute une théorie du contrat social, théorie qui amène à distinguer trois niveaux de citoyenneté et c'est un phénomène important tant pour le citoyen ordinaire que pour le citoyen handicapé :

- premier niveau, une citoyenneté politique. Ce niveau renvoie aux personnes qualifiées qui ont dépassées leur intérêt personnel pour défendre l'intérêt général. Il s'agit de ces personnes à qui l'on accordera le droit de vote au départ et un droit censitaire au début du 19^{ème} siècle.
- Deuxième niveau, la citoyenneté civile, elle concerne les hommes de raison pouvant agir librement mais pouvant également agir de façon égoïste;
- et puis troisième niveau, les exclus de la citoyenneté: deux catégories principales fous et esclaves; les fous parce qu'ils n'ont, justement, pas la raison qui est ce qui vous amène à la citoyenneté civile et puis, esclaves parce qu'ils n'ont pas la liberté d'agir. Il s'agit ici d'un scandale et les révolutionnaires proposent tout simplement l'abolition de l'esclavage. Vous savez que cela se fera en deux temps sous la révolution et puis Napoléon Bonaparte reviendra sur les premières mesures qui ont d'ailleurs été un peu malheureuses comme on le sait dans les îles françaises et ensuite en 1848 Schoelcher poursuivra l'abolition de l'esclavage.
Sous la révolution, les femmes sont au même niveau que les hommes; excepté que rapidement, les femmes seront considérées comme dépendantes des hommes. On va revenir à la situation où, la femme n'étant pas libre d'agir, elle ne se verra pas accorder les droits politiques des hommes.
Il faudra attendre, en 1945 pour revenir sur les droits politiques des femmes, après des tentatives antérieures notamment lors de la première guerre mondiale.

La fraternité sous la révolution

La fraternité proposée par les révolutionnaires à deux origines : une origine chrétienne et une origine maçonnique. L'origine maçonnique s'est précisée à partir de 1770, les loges ont expérimenté la sociabilité démocratique, comme lieu d'expérimentation d'une fraternité civile; mais en même temps lieu de désagrégation des anciennes valeurs et, le haut niveau de liberté de ces loges a fait que les révolutionnaires ont fini par les interdire. Dans la pratique des révolutionnaires, au départ le mot de fraternité n'est pas prononcé. Par exemple dans la déclaration des droits de l'homme, le mot fraternité n'est pas cité. Certes la fraternité ne peut pas être un droit. Ce n'est qu'une obligation morale. Ceci dit elle est partout présente, par exemple dans les sermons des prêtres patriotes (ceux qui ont prêté serment), ou dans la première fête de la fédération. Pour un des spécialistes de la révolution, François FURET, il y a une

grande parenté entre le christianisme et la révolution. En final, « Liberté, égalité, Fraternité » représente une nouvelle Trinité. Immédiatement, pour tout groupe révolutionnaire, la « clôture » au sentiment de la fraternité est indispensable car la violence accompagne l'action collective, à la fois contre les ennemis de l'extérieur et ceux de l'intérieur. Finalement, sous la révolution, il existe une fraternité, je dirai à la Rousseau, qui reste théorique, qui conduit à l'unanimité de façade, celle que l'on va trouver au champ de Mars à Paris le 14 juillet 1790 mais cette unanimité de façade se brise, dès l'année suivante, avec la révolte des ouvriers des ateliers nationaux suite aux élections au suffrage universel; puis on assiste au massacre de juin 48.

La solidarité se substitue à la fraternité

Donc la fraternité basée sous la souveraineté populaire, fraternité en laquelle croyaient tant certains courants chrétiens que certains courants socialistes jusqu'en 1848, faisant d'ailleurs qu'il y avait là matière à se réunir, et bien, cette fraternité a conduit à une grande désillusion. Ce qui fait qu'après 1848, l'idéal républicain s'est fractionné en deux courants antinomiques:

- d'une part un courant libéral légaliste, courant cherchant à limiter l'intervention de l'Etat et laissant finalement l'individu agir; c'est-à-dire laissant en ce qui nous concerne tant les communautés religieuses que les sociétés ouvrières ressouder la solidarité à la base. La fraternité ici est affaire de communauté ou affaire individuelle, mais pas affaire d'Etat.

- A côté nous voyons se développer un courant étatiste et ce courant ne va plus parler de fraternité, il va développer l'idée de solidarité. Il y a donc, ici, un glissement. Le courant de la solidarité va être théorisé par deux personnages importants qui sont Emile Durkheim et Léon Bourgeois. S'exprimant à la fin du 19^{ème}, début du 20^{ème}, Durkheim - qui est comme chacun sait le grand philosophe français de l'époque, fils de rabbin et lui-même tout à fait laïc cherchant à développer une pensée laïc du social et de l'éducation - se demande comment l'individu peut être à la fois plus autonome et plus solidaire. Il considère que les communautés, c'est un stade dépassé. En effet, dans les communautés on trouve une certaine solidarité, il la qualifie d'une façon qui n'est pas très belle, ni très précise de solidarité mécanique. Le lien social, à l'intérieur des communautés, est qualifié de solidarité mécanique. Ce n'est pas très bien choisi mais c'est ainsi et il a inventé, à côté, une autre forme de solidarité, la solidarité organique.

La solidarité organique

Pour lui, la solidarité organique est caractéristique des sociétés plus complexes, à plus forte division du travail, comme celle de son temps, la France dans la révolution industrielle. Pour lui, le lien de dépendance qui résulte de la division du travail et de la spécialisation se traduit en solidarité et il importe

d'institutionnaliser cette solidarité par le droit. Voilà la première théorisation que je simplifie.

Le solidarisme

Deuxième théorisation, celle de Léon BOURGEOIS, (son appartenance politique: radical) qui invente le solidarisme. Voici ce qu'il disait au Congrès de la Mutualité à Nantes en 1904, il y a donc 103 ans juste à côté d'ici, « L'organisation de l'assurance solidaire de tous les citoyens contre l'ensemble des risques de la vie commune apparaît au début du 20^{ème} siècle comme la condition nécessaire du développement pacifique de toute société comme l'objet essentiel du devoir social ». Donc, Léon BOURGEOIS invente ce que l'on a appelé le contrat solidariste. Ce contrat solidariste ne consiste pas simplement à appliquer le régime de l'assurance mais également à redistribuer la richesse collective.

Les courants révolutionnaires

A côté de ces deux courants républicains, existe aussi une multitude de courants révolutionnaires, parmi ceux-ci, surtout pour les groupes révolutionnaires qui espèrent une grève générale mettant à bas les institutions et pour tout groupe révolutionnaire, la clôture est indispensable au sentiment de fraternité. De la fraternité existe dans les groupes révolutionnaires mais avec une limite, « la clôture ». Cette clôture signifie violence contre les ennemis extérieurs au groupe mais également surveillance des membres du groupe. L'organisation communiste renouvellera ce schéma révolutionnaire qui existait déjà pendant la révolution française.

L'assurance sociale

Au-delà du courant théorique ou sociologique, l'idée d'assurance sociale a fait son chemin. Le modèle allemand, celui fondé par Bismark pour apaiser les conflits en Allemagne et aussi pour doubler les organisations ouvrières et la contestation qu'elle développait, et le modèle de Léon Bourgeois vont l'emporter dans l'idée d'assurance sociale. Elle repose sur l'idée de droit à la vie, le droit d'intervention redistributive assurée par la loi, fondant des caisses nationales ou locales; chez nous d'abord avec les accidents du travail, la retraite, la maladie et d'autres risques. Ces assurances sociales ont été pensées par l'économiste Karl Polanyi comme une nécessité fonctionnelle. Pour Polanyi, le marché libre du travail et le marché libre de la terre conduisent à une catastrophe humaine. De ce fait, il considère que la protection sociale est devenue nécessité fonctionnelle et donc, il ne rattache pas cela forcément à l'appui ou à la stratégie de tel ou tel groupe. Que faire pour y arriver ? Il renvoie alors aux traditions nationales. Un sociologue danois a considéré que, en terme de traditions, il y avait grosso modo trois types de traditions. Une

tradition libérale, une tradition sociale démocrate et une tradition corporatiste.

Une tradition libérale : celle du Japon des Etats-Unis et d'autres pays qui ce sont alignés (pas l'Angleterre je le précise)

Une tradition sociale démocrate celle de la Suède, la Norvège, le Danemark, la Finlande.

Une tradition corporatiste celle de l'Allemagne, de la France. Mais pour la France j'émetts quelques doutes parce que la France a adopté des tas de mesures selon les différents modèles, ce n'est pas simplement le modèle corporatiste, même si on a des éléments du modèle corporatiste.

Puis, un autre modèle s'y est rajouté: un modèle méditerranéen. Ce modèle accorde davantage d'importance à la famille comme institution, en concurrence ou complémentaire de l'Etat providence.

L'Etat providence

Cet état providence se construit progressivement. Ses prémices existent à la fin du 19^{ème} siècle, des lois sont adoptées avant et à la fin de la première guerre mondiale puis en 1945. Un sociologue, Robert Castel voit dans la montée de l'Etat providence une reformulation de la question sociale. Pour lui, à l'opposition entre propriétaire et non propriétaire, va se surajouter une propriété sociale c'est-à-dire des droits sociaux. On peut vivre en n'étant pas propriétaire mais parce qu'un certain nombre des risques que l'on court quand on n'est pas propriétaire sont assurés par des caisses qui couvrent justement les risques et donnent des allocations pour chacun de ces risques. Donc l'état social, terme qu'ici je prends comme synonyme de l'état providence, serait la forme institutionnelle d'un compromis entre la dynamique du profit capitaliste et la nécessité de la solidarité.

Le changement social avec les guerres

Le rôle des guerres n'est pas étranger à la fondation de cet état social. Pensons à la première guerre mondiale: les films, les livres ont montré les intenses sentiments de fraternité dans les tranchées. Par ailleurs, cette première guerre mondiale a conduit à revoir un certain nombre de lois, à repenser les rapports sociaux, les rapports entre les sexes puisqu'on a demandé aux femmes de remplacer les hommes dans certaines industries ou bien dans l'agriculture. Elle a conduit aussi à changer le regard vis-à-vis des infirmes puisque le nombre extrêmement élevé de blessés, suite à la première guerre mondiale a conduit à supprimer du vocabulaire tout ce qui était négatif. L'invalidé, l'infirmé, voilà comment on les désignait auparavant. L'invalidé, l'infirmé étaient souvent assimilés aux pauvres. On devait les prendre en charge comme les pauvres, comme les vieillards qui n'avaient pas de ressources. La première guerre

mondiale va conduire à changer le regard sur l'infirmité puisque, à partir de ce moment là, on va vouloir revenir, si possible, à un état antérieur et on va commencer à parler de rééducation, de réadaptation pour ce nombre si élevé de blessés. La première guerre mondiale c'est sans doute la première guerre où toute la puissance industrielle est mise en action pour détruire l'homme. Toute la production industrielle est mobilisée. Ce sera, bien sûr, la même chose lors de la seconde guerre mondiale mais la première fois où l'on met en œuvre toute la société industrielle, toute l'industrie, toute sa force pour détruire l'autre, c'est lors de la première guerre mondiale, l'exemple c'est Verdun. Il s'agit pour les Allemands de détruire le maximum de soldats français par une pluie de bombes. Ils ont labouré tous les champs de Verdun. Ils pensaient qu'il n'y aurait plus un seul survivant après; ils se sont trompés et ils ont aussi subi de lourdes attaques. C'était une guerre affreuse, totalement industrialisée dont les images sont absolument atroces.

Evolution du regard sur les « handicapés »

Cette guerre aura des conséquences importantes, tant pour l'état providence que pour le regard sur les handicapés puisqu'on se rendra compte que ce sont des gens ordinaires qui sont victimes de cette guerre. Pour les blessés, ce sera important de tout mettre en œuvre pour qu'ils puissent retrouver leur état antérieur, d'où l'importance de ces préfixes en re : revenir, oublier ce qui s'est passé, corriger, faire comme si, - mais on sait bien que c'est un peu de l'utopie - mais, du moins, on va se diriger pour arriver à ne plus distinguer la personne valide et invalide, la personne handicapée mentale ou non handicapée mentale. La seconde guerre mondiale a également multiplié les occasions de manifester de la fraternité. Les guerres d'ailleurs ont cette conséquence inattendue de créer de véritables générations sociales. Elles sont tellement bouleversantes et surtout ces guerres mondiales que, dans la culture, la participation à ces événements ou même la simple présence lors de ces accidents font que des générations entières se reconnaissent au travers de ces événements durant plusieurs années.

A partir des conflits, se construit de la fraternité

Sur le terrain, l'appartenance à différents corps de troupes est une occasion de se rencontrer, puisque les terrains sont divers et les corps de troupe réorganisés, ceux qui auront engagés le combat au départ, ceux qui auront été à Dunkerque, ceux qui auront été en Afrique, etc.... La résistance, les mouvements de jeunesse, les exclusions, le fait que la répression ait désignée des victimes: juifs, nomades, noirs, les déportations, tout cela, conduit à de nombreuses manifestations de fraternité. Au-delà de ces manifestations normales en tant de guerre, parfois plus accentuée vu les souffrances vécues, on a conçu un modèle particulier d'état providence avec l'idée, une nouvelle idée finalement, de fraternisation, non plus dans le domaine politique comme sous la

révolution française, mais dans le domaine de l'état social, c'est le modèle dit « Beveridgien ».

L'Etat social

Lord Beveridge, cet Anglais a écrit, très clairement, une proposition de sécurité sociale généralisée qui recherchait en Angleterre à réintégrer la classe ouvrière dans la société. L'Angleterre est peut être un des pays où la classe ouvrière s'était le plus coupée du reste de la société. Tout le mode de vie anglais a longtemps été marqué par cette coupure. Etre un ouvrier anglais, ce n'était pas être anglais simplement, c'était tout un mode de vie. Ce pays a été le plus marqué mais il faut aussi dire que le pays est resté très conservateur. La chambre des Lords, aujourd'hui, se demande si l'on ne devrait pas élire les Lords; cela reflète l'énorme écart qui pouvait exister en Angleterre entre les classes. Ce modèle Beveridgien a été repris au départ en France, partiellement appliqué en Angleterre et en France.

L'Etat social en France

En France, l'application s'est heurtée à toutes sortes de corporatisme. Ainsi, notre sécurité sociale concernant les agriculteurs n'est pas la même que celle concernant les salariés; de même les petits commerçants ont leurs propres règles; etc. Toutes sortes de corporatismes n'ont finalement pas permis de l'appliquer complètement. L'application s'est réalisée notamment dans la branche famille puisqu'après 1945, on compensait intégralement la perte de ressources venant du nombre d'enfants, Puis progressivement cela s'est dégradé, on a abandonné à la fois le modèle et la réalité. Mais, ce modèle finalement s'est répandu dans les pays nordiques, c'est ce que l'on trouve en Scandinavie. Ce qu'on appelle le régime social démocrate, se caractérise par le fait que l'on redistribue à tout le monde les mêmes allocations mais en redistribuant à tout le monde les mêmes allocations, ceux qui en ont le plus besoin sont davantage favorisés.

Et pourtant, on assiste à une crise de cet état providence je n'insisterai pas ici sur les aspects financiers, on sait par exemple que notre système de sécurité sociale est tombée en faillite, que nous remboursions la dette sociale malgré la crise financière qui continue, on distribue autant qu'avant. On trouvera des moyens de corriger, ce n'est pas cela l'essentiel, c'est l'Etat providence qui a longtemps été considéré comme une forme de solidarité collective et n'est plus vécue comme une forme de solidarité pour beaucoup de gens. Dans les nouvelles générations, on n'arrive pas à distinguer ce qu'est l'état et ce qu'est l'état providence. On confond tout, on confond ce système de solidarité basée sur le travail et permettant à des couches plus faibles de ne pas tomber dans la pauvreté. On confond cela avec l'action de l'état général, l'état des services

publics, l'état qui prélève l'impôt etc. Cette confusion d'ailleurs n'est pas à mettre au compte uniquement de l'ignorance, car nous vivons dans un système un peu compliqué où l'état fait tout et n'importe quoi. De plus, l'Etat providence s'est substitué aux solidarités collectives notamment des solidarités collectives des classes et des institutions que celles-ci avaient mises en place.

L'Etat providence déstructure les solidarités naturelles

Certes, l'Etat providence ne s'est pas substitué à la solidarité de quartier mais un peu quand même. Aujourd'hui tout le monde considère que l'état doit prendre en charge la solidarité. Si vous trouvez un pauvre sur votre chemin, qu'il s'adresse à l'Etat providence, il a de l'argent pour lui. Beaucoup de solidarités vécues ont fini par disparaître car l'Etat providence a multiplié les allocations qui couvrent de nombreuses situations. Par exemple, si la femme travaille on va lui trouver une allocation, si elle ne travaille pas une autre allocation, ainsi le nombre de prestations croît, se substituant à un certain nombre de solidarités effectives. Cela ne veut pas dire que la solidarité ne se retrouve pas dans d'autres lieux. Ces solidarités peuvent renaître par exemple à partir des lieux de travail mais là aussi les limites sont de plus en plus nombreuses. D'une part, les chômeurs échappent à cette forme de solidarité, et d'autre part beaucoup de travailleurs précaires se trouvent en position d'exil sur les lieux de travail : c'est-à-dire marginalisés. Fréquemment, des travailleurs stables les désignent par la forme même de leur précarité., J'ai entendu une bibliothécaire qui dit : tenez voilà la C E S, non pas voilà ma collègue, mais voilà la C E S.

L'économie libérale ne facilite pas les solidarités

De plus, une partie des salariés est menacée de désaffiliation. Cela renvoie aux politiques des entreprises qui ont commencé par désorganiser leur marché interne, c'est-à-dire les possibilités de promotion à l'intérieur de l'entreprise; puis à créer des incertitudes sur leur propre pérennité. Donc, dans cette situation, la solidarité est plus difficile à se mettre en place. On a mis en place d'autres activités économiques qu'on appelle l'économie solidaire. L'économie solidaire, c'est une économie un peu subventionnée, un peu marchande et où des solidarités s'expriment entre salariés, entre salariés et employeurs. Ceci génère de nouveaux projets, permet une certaine socialisation. Il y a une ouverture de ce côté-là et cette avancée existe. Néanmoins, on ne peut pas s'attendre à ce que les forces politiques dominantes développent beaucoup ces secteurs et inversent la tendance parce que nous sommes toujours axés sur des indicateurs nationaux de performance économique. De plus, on a construit de nombreuses niches pour multiplier les catégories d'assistés, ce qui permet assez souvent d'attendre et de ne pas résoudre les questions essentielles.

Une société en pleine évolution

Alors que se passe t-il ici en ce qui concerne les changements dans notre société ? Et bien surtout, nous assistons à une désindustrialisation. Cette désindustrialisation n'est pas un phénomène conjoncturel mais est un phénomène structurel. Nous développons des recherches extrêmement pointues et on cherche également à les appliquer le plus vite possible pour développer des produits, développer des services, par exemple avec le téléphone portable, avec l'informatique etc. Ce qui fait que cette désindustrialisation ne s'accompagne pas d'une régression mais s'accompagne d'une transformation complète de la société. Cette transformation se voit par les délocalisations mais aussi par le renforcement de la capacité de l'industrie à produire vite, efficacement, en mettant en œuvre des méthodes tout à fait révolutionnaires. La puissance industrielle est extraordinaire, s'accompagne d'une transformation de la société parce que ce qui était problème n'est plus un problème et ce qui n'était pas problème devient problème. Par exemple, nous sommes dans une société de plus en plus riche. Nous avons résolu en France quasiment le problème de la faim, nous avons résolu quasiment le problème de l'habillement, nous allons vers la résolution du problème du logement on y est pas encore néanmoins avec la dernière loi sur le droit au logement, l'idée est là et, dans vingt ans cette idée sera complètement réalisée. Elle pourrait d'ailleurs déjà être réalisée très vite car l'industrie est capable de fabriquer des mobil homes en quantité peut être pas en dur mais au moins relativement confortables. Je veux dire que cela va être résolu, il y a des problèmes qui n'étaient pas résolus qui seront résolus. Même chose par rapport au handicap, on peut faire davantage.

La fraternité, un idéal inatteignable par l'Etat

L'eau est un problème, l'air devient un problème, les déchets nucléaires, etc. Notre problème, tout ce qui paraît « clean » est souvent un problème. De nouveaux problèmes existent par nos créations scientifiques mais dès qu'elles quittent le laboratoire c'est une connaissance technologique alors qu'on ne connaît pas les effets lors de leur utilisation. En général, face à ces nouveaux problèmes, les gouvernements se trouvent relativement désarmés en terme de solidarité, c'est pourquoi ils mettent l'accent sur la solidarité. En fait, face aux nouveaux problèmes nos gouvernements ont moins de pouvoir et auraient tout intérêt à travailler davantage en commun. La croyance excessive en son pouvoir accroît le problème. Les gouvernements se polarisent sur la cohésion sociale parce que, cette cohésion sociale, l'Etat a de plus en plus de mal à la contrôler. Finalement, l'Etat nation va à la poursuite d'un idéal inatteignable en voulant assurer tout seul sa cohésion et en cherchant à avoir les moyens d'assurer sa cohésion. C'est une recherche mythique de la cohésion et de la fraternité parce qu'elle est inatteignable par les moyens qu'on utilise.

Olivier Pigeaud

a été Président régional pour la région Ouest de l'église réformée de France pendant de nombreuses années, il est actuellement pasteur de l'église réformée de Bordeaux pour la région du Sud Ouest et en même temps très engagé au sein du conseil d'administration et vice-Président de la fondation John BOOST. C'est un passionné du décryptage des textes d'évangile.

**Analyse de récits bibliques :
des fratries plus ou moins fraternelles**

Bonjour à tous, je suis vraiment très très heureux de participer à ce colloque, j'en entends parler depuis très longtemps et puis cela ne s'est jamais trouvé, on fait trop de choses. J'étais très content d'être là dès le début du colloque malheureusement je serai obligé de repartir en cours de repas tout à l'heure mais vraiment je suis très très heureux de sentir tout ce qui se vit, tout ce qui se partage, tout ce qui s'espère dans ce colloque.

A propos du titre

Mon exposé a deux titres, dans la petite brochure : analyse de récits bibliques, c'est bien neutre, je dirais plutôt parcours de récits bibliques. Puis il y a également un autre titre qui est donné, des fratries plus ou moins fraternelles dans la Bible. Alors ça, c'est déjà un programme, parce que cela veut dire que l'on sait déjà ce que veut dire le mot « fraternel ». Je dois dire honnêtement, publiquement que, la fraternité, je ne sais pas très bien la définir. Heureusement, ce matin, on a eu avec la première épître de Jean un certain nombre de données. Mais la fraternité c'est un concept, après cela il faut voir bibliquement ce qu'il en est.

Présentation de l'exposé

Tout d'abord, question de méthode : que visons nous ? Que cherchons nous ? Quand nous ouvrons la bible pour traiter un tel thème au cours d'un tel colloque. Et je prendrais quand même dix minutes pour cela parce que c'est vraiment important, on ne peut pas travailler bibliquement si on ne sait pas ce que l'on fait, ce qu'on cherche, pourquoi on le fait et avec quelle méthode et quel champ d'étude.

Ensuite, ce sera effectivement un parcours biblique avec trois fratries dont je ne parlerai pas extrêmement longtemps parce que je donnerai surtout des indications d'auteurs qui ont travaillé, écrit des choses à la fois simples et profondes sur le sujet, dont la fratrie de Caïn, Abel et Seth, la fratrie des

enfants de Jacob, la fratrie de Joseph et ses frères, déjà dans le titre ça indique des choses.

Puis, je parlerai plus longuement, ce sera ma dernière demi-heure, d'une fratrie dont on parle moins peut être qui est celle de Moïse, Aaron et Miriam. Il y a moins de choses qui ont été écrites là-dessus à ma connaissance. Je précise tout de suite, je ne suis pas un universitaire, je ne passe pas mon temps à chercher tout ce qui est écrit sur un sujet ; c'est ce que j'ai glané au cours de ces dernières semaines, de ces derniers mois.

La méthode, la visée

Je ne vais parler bien sûr que de la fraternité qu'on pourrait qualifier « intra-familiale », pas du concept de fraternité en général. A vous, après cela, de faire les liaisons entre la façon dont vivent les fratries bibliques et le concept un peu vague et général de la fraternité. On reste à l'intra-familial. Quelle est la visée de ce parcours sur les fratries, en plein centre d'un colloque où la référence biblique semble naturelle. Il y a déjà les moments de partage biblique le matin, alors pourquoi faire ce parcours?

Une visée anthropologique

Pourquoi et comment, ce matin et dans ce qui va rebondir ensuite de cette écriture, ce paquet de papier va-t-il peut-être pouvoir devenir une parole de Dieu?. Cela peut se produire de bien des façons, d'abord parce que cette écriture ou ces écritures peuvent nous donner un certain nombre d'éléments de réflexion d'ordre anthropologique, c'est une première façon de lire le texte. Puis, ce texte va nous donner un certain nombre d'éclairages, à la fois, sur ce que sont les familles et les fratries sur le plan psycho-social, et, sur ce qu'est l'être humain dans ses relations premières. La relation familiale fait partie des relations premières, c'est tout à fait légitime de prendre les textes bibliques qui vont dans ce sens-là; d'autant plus que des gens qui ne sont pas des biblistes d'origine; des gens comme René GIRARD, dans l'analyse des relations sociales et même politiques s'appuient sur ces textes bibliques. Sur le plan plus psychologique; des gens comme Marie Balmory, qui ont travaillé aussi sur ces textes, disent que ce sont des textes tout particulièrement révélateurs d'éléments d'anthropologie que l'on retrouve dans toutes les cultures mais auxquelles les textes bibliques donnent un éclairage très particulier et révèle des choses qu'une bonne partie des mythes d'origine, des sociétés masquent plutôt au contraire. Il y aura donc un certain nombre d'éléments d'ordre anthropologique, psycho-social dans notre parcours.

Une visée éthique

Puis, une autre façon, une autre visée, c'est une visée éthique, y a-t-il des modèles, un modèle de fratrie fraternelle ou plutôt le contre-modèle sur le plan éthique, parce qu'en fait on va voir plutôt des contre-modèles. Mais, ceci est très biblique: révéler « en creux » les choses importantes et positives qui ne se révèlent pas forcément de façon directe. C'est souvent en creux un texte biblique. Donc, dans la bible et dans la vie, quel modèle et contre-modèle peut nous aider à tracer un chemin possible entre, un certain idéal qu'on ne définit pas encore, qu'on définira peut-être en cours de parcours, et les réalités quotidiennes qui ne sont pas si faciles, si roses.

Une visée pastorale

Mais on n'en reste pas simplement à une recherche éthique quand on lit ces textes, on cherche aussi une bonne nouvelle, on cherche aussi des repères d'ordre pastoral dans le sens le plus fort du mot. On les cherche pour soi-même et pour les autres: ce sont des encouragements quand cela va mal dans nos familles, dans nos fratries - bien sûr cela n'arrive pas seulement quand il y a des membres de la famille qui sont porteurs d'un handicap - de voir qu'il y a des pistes, des voies, de ce que l'on appelle maintenant guérison spirituelle, des voies d'amélioration, des voies de réconciliation.

Voilà les 3 plans que l'on peut essayer de repérer dans la lecture des textes qui viennent. Donc un plan d'ordre plutôt de données anthropologiques ou psychosociales, un plan d'ordre de l'éthique et puis un plan qui est de l'ordre de la guérison spirituelle et de la réconciliation.

Deux grilles de lecture

Alors j'ai choisi deux grilles de lecture complémentaires pour suivre, pour se situer dans ces trois plans-là. Nous allons nous demander ensemble et en particulier grâce aux textes que vous avez sous les yeux (Genèse 33, 1-20; Exode 4, 14-17; Nombres 12, 1-16), ce que se disent entre eux, ce que se disent les uns aux autres, les membres de ces fratries quand ils se parlent. Voilà ça sera la première grille de lecture: des fratries où l'on se parle, ou des fratries où l'on ne se parle pas; on le sent bien dans les textes. Et puis, après la première soirée du colloque, je me suis dit qu'il fallait aussi avoir une deuxième attention particulière, se demander avec ces différents groupes de fratrie, quelles sont les interdépendances entre les membres de la fratrie. Là, je donne déjà une petite piste, une petite direction de ce que pourrait être une définition de la fraternité: voir l'interdépendance entre les membres d'une fratrie; on reste au niveau familial mais cela donne déjà des pistes pour élargir.

Les textes étudiés

A propos du champ d'investigation, si on voulait faire un parcours biblique général, il y en aurait pour la journée, on pourrait même passer plusieurs journées entières pour étudier un grand grand nombre de textes. J'ai choisi, Genèse, Exode et Nombres et encore une petite partie des textes. Pourquoi? parce que, par définition, ces textes sont des textes où les données anthropologiques, la réflexion sur ce qu'est l'être humain, sont plus prégnantes qu'ailleurs, parce que, dans tout l'Ancien Testament, c'est dans le livre de la Genèse en particulier qu'on trouve, et de loin, le plus souvent l'utilisation du terme « frère ». Je crois que pour tout ce qui est l'ancien ou le premier testament entre un quart et un tiers des utilisations du mot frère se trouve dans la Genèse, et la Genèse est quand même, en volume, une petite partie de l'Ancien Testament.

Alors ça veut dire que, pour ce qui est de l'Ancien Testament, je ne traiterai pas de la fratrie des enfants de David, dix-neuf fils, et vous savez que ça va souvent très mal entre les fils de David, ça va jusqu'au meurtre. Absalom qui tue Amnon ; il y a aussi le rôle des sœurs, ce que les sœurs subissent. Je donne des pistes qui vous permettront par la suite de reprendre un certain nombre de choses: la fratrie des dix-neuf fils et, comme toujours, on ne dit pas le nombre de filles de David, ça c'est vraiment très intéressant et très important. Je ne vais pas traiter, pour ce qui est de l'Ancien Testament, des cinq fils de Mattathias, Judas Maccabée étant l'un deux, qui seraient aussi un choix intéressant, ni, toujours dans le livre des Maccabées, des sept frères anonymes du chapitre 7, ni du deuxième livre des Maccabées.

Je fais l'impasse sur le Nouveau Testament, je fais l'impasse sur Jacques et Jean avec le rôle de leur mère et leur père Zébédée, Pierre et André. Pierre et André sont intéressants ; vous voyez comme il y a une complémentarité entre Pierre et André dans le premier chapitre de l'évangile de Jean. Et alors, pire que tout, je ne vais pas parler de la famille de Jésus. Il faut rappeler que Jésus a des frères et des sœurs, certains disent cousins mais ils ont été élevés ensemble, je pense plutôt frères au sens biologique, je rappelle que, par exemple, dans st Marc 6 verset 3, il cite 4 frères: Jacques, José, Jude, Simon et puis des sœurs, là encore on ne les nomme pas, on ne donne pas leur nom et même pas leur nombre. Cela veut dire que Jésus a été élevé dans une famille où il y avait au moins 7 personnes avec lui. Je trouve cela intéressant parce que l'on imagine toujours Jésus, là, entre Marie et Joseph, mais il y a au moins six frères et soeurs, peut-être même neuf voilà. Jésus vit donc dans une fratrie de sept, huit, neuf peut être même dix. On n'en dit pas beaucoup plus sur cette fratrie, sauf que les frères et les sœurs enfin en tout cas les frères de Jésus n'ont, en tout cas, pas bien compris, voyez Marc 3. Ses frères le prennent

même pour un fou, peut être même un handicapé par certains côtés. Dans le nouveau testament, il y a encore les deux frères qui ont un père laxiste mais ensuite bien gentil; les deux frères dont l'un dit oui et l'autre dit non. Je rappelle aussi la façon dont Jésus renvoie dos à dos quelqu'un qui demande à régler les problèmes d'héritage avec son frère, ça aussi c'est une histoire de fraternité et puis le rôle des héritages dans les fraternités ce n'est pas rien, et encore un dernier texte, dans Luc 21 « Quand Jésus annonce que ses disciples, ceux qui marchent à sa suite vont être dénoncés aux autorités, y compris par leur frères et sœurs, leur famille », on nomme effectivement les frères.

Caïn, Abel et Jacob

Il y a un excellent article d'André Wenin. Il enseigne en Belgique sur justement l'ensemble de ces textes de la Genèse : « La fraternité, projet éthique dans les récits de la Genèse ». Il y a, bien sûr, un chapitre sur Caïn, Jacob et Esau et autres et Joseph. Dans l'histoire d'Abel et Caïn, je ne vais pas en parler de Seth, ce troisième frère parce que celui-ci n'aura jamais connu Abel, je ne raconte pas l'histoire. Je reprends ma grille et je constate qu'il n'y a jamais le moindre dialogue, il n'y a pas de mots échangés entre Caïn et Abel ; c'est même assez extraordinaire. Si on regarde le texte lui-même, à un moment donné quand Caïn et Abel sortent dans les champs, on dit Caïn dit : « il ne dit rien ». Nos traducteurs généralement disent Caïn parla avec Abel, non ce n'est pas parler, il dit, et réellement il y a un trou dans le texte et c'est tout à fait révélateur.

Première chose, rien entre Caïn et Abel, aucune parole échangée. Comment parle-t-il d'Abel, il l'appelle mon frère. C'est tout de même important, alors qu'il l'a déjà tué, et vous connaissez bien la formule « suis-je le gardien de mon frère? ». C'est ironique, c'est à la fois pervers comme parole, on peut comprendre gardien dans les deux sens: le gardien c'est un peu quelqu'un qui surveille, quelqu'un qui garde comme on garde un prisonnier, ou cela peut être aussi le gardien, celui qui protège. Là, on a peut être déjà deux petits points sur ce qu'est la relation entre frères, est-ce qu'un frère est sensé garder l'autre sous sa coupe, ou est-ce qu'un frère protège, là c'est intéressant. Caïn ne se rend pas compte de ce qu'il dit, il dit cela pour se défilier mais en même temps il dit quelque chose de très important. Comment Dieu parle-t-il d'Abel à Caïn? Il l'appelle deux fois « ton frère », il ne le nomme pas d'ailleurs, c'est ton frère, d'une façon globale dans le texte, le nom d'Abel n'apparaît pratiquement pas, sauf tout à fait au début, je vais y revenir. Mais Dieu dit quelque chose d'intéressant, il dit: « sa voix crie, alors sa voix crie du sol avec le sang ». C'est une façon d'anthropologie biblique de dire les choses. C'est intéressant de voir qu'il n'y a pas eu de dialogue entre Caïn et Abel et pourtant, une fois que Abel

est mort, sa voix crie. Relisez ou lisez Marie Balmory.

Regardez ce qu'on dit au départ, les parents de Caïn et Abel, donc Adam et Eve, alors Adam ne dit rien. Ce n'est même pas lui qui nomme son fils alors que par la suite, pour Seth, ce sera lui qui donnera le nom à Seth. Adam ne dit rien, il y a une absence paternelle, on tire un peu sur le texte bien sûr, Marie Balmory l'a fait de façon très intéressante; c'est Eve qui donne le nom, c'est elle qui centre tout sur Caïn, j'ai acquis un homme avec le Seigneur, Adam a disparu, Il y a l'idée d'acquisition, de possession tout est centré sur Caïn. Il y a quelque chose de fusionnel entre Caïn et Eve et il n'y a pas un mot sur Abel. On dit simplement ensuite, elle mit au monde Abel, le frère. Abel est défini uniquement par rapport à Caïn, il n'est ni défini par rapport à son père ni par rapport à sa mère, il est défini uniquement par rapport à Caïn. Et Abel, je vous le rappelle, le mot veut dire « bu et souche » quelque chose comme cela. Ce récit est remarquable, extraordinaire, il faut le relire, se le ré-approprier, se projeter un petit peu dedans.

Après cela, il y a tout sur l'origine de la violence. Le dialogue entre Dieu et Caïn est tout aussi extraordinaire. Il y a l'origine de la vendetta, des choses absolument fantastiques. Je rappelle que René GIRARD dit que dans de nombreuses mythologies d'origine, cultures, villes et groupes humains, il y a très souvent une rivalité entre frères, souvent frères jumeaux et souvent un meurtre, C'est celui qui a commis une erreur, qui a fait une transgression, qui est le coupable. René GIRARD ajoute que dans l'histoire de Caïn et Abel, la chose absolument extraordinaire et révélatrice, c'est que la victime n'est pas coupable, c'est très très important. Ceci peut être repris dans la vie familiale, dans la société en général ou à peu près toujours. Il y a un phénomène qui fait que celui qui est victime est en plus chargé de la faute. C'est quelque chose de très profond et de très intéressant. Alors lisez par exemple de René GIRARD « les choses cachées ». Voilà quelques éléments à garder en arrière fond avec deux ou trois petites pistes intéressantes sur notre sujet. Quand dans la société ou dans un groupe humain quelqu'un est victime, pour se défaire, les autres coupables ou non, font de la victime un coupable, c'est une façon d'expliquer le mal. Un exemple malheureusement très courant, les victimes d'abus sexuels généralement, en plus de la part de celui qui les abuse, sont mis, d'une façon ou d'une autre, dans des situations de coupables; c'est une des formes de la perversité.

Dans les histoires de fratrie, voir la *Genèse*, il y a aussi tout ce qui concerne la transmission de la généalogie. Bien sûr, Jacob et Esaü, mais il ne faut pas oublier une autre fratrie auparavant, la génération d'avant, c'est la fratrie entre Isaac et Ismaël. Je vous rappelle cette chose absolument épouvantable, Sarah interdit à Ismaël de jouer avec Isaac. Interdire à deux frères de jouer ensemble c'est vraiment quelque chose de terrible, à tel point que pour être sûre qu'il ne joue pas ensemble, il faut le renvoyer ainsi que sa mère. Dans la même phrase ou presque, il y a le mot héritage. Jacob et Esaü, sont jumeaux, (voir tous les mythes : Rémus et Romulus etc.), mais des jumeaux très très différents, ils n'ont pas le même caractère, physiquement ils sont très différents, ce sont des faux jumeaux. Ils sont en lutte avant même la naissance dit le texte, ils remuent tellement dans le sein maternel qu'on a l'impression qu'ils se battent déjà entre eux avant la naissance, voir par la suite les réflexions bizarres sur les fautes intra-utérines. Alors, ce qui est marquant, évident, c'est la préférence affichée claire et nette du père pour Esaü et de la mère pour Jacob. On va retrouver là, comme on retrouvera dans chaque problème de fratrie des sources de difficultés qui remontent à la génération d'avant, même quelque fois deux générations avant, fautes, maladresses; il ne faut pas non plus trop jouer sur la culpabilité.

Contrairement à ce que l'on a vu entre Caïn et Abel, il y a déjà un progrès, ils sont très différents, très différents même sur le plan du travail, là il y a un dialogue entre eux. La fameuse histoire du plat de lentilles est même l'occasion d'un débat entre eux; il y a un vrai petit dialogue un peu faussé mais ça parle, c'est déjà important. Ce qui est dit quand même c'est que l'inimitié va aller en grandissant après cette histoire de lentilles, ils ne vont plus beaucoup se parler, il y a une inimitié qui est explicité par le narrateur, mais il n'y aura pas de paroles entre Jacob et Esaü. Esaü n'aura pas l'occasion, ni la possibilité dans le texte de dire tout ce qu'il a sur le cœur : c'est le chapitre 27, 41-42. C'est la source du conflit et ils vont se séparer sans se parler. Je remarque aussi que rien n'est dit par les parents et en particulier par Isaac au moment de la fameuse histoire du droit d'aînesse et du plat de lentilles. Au moment des bénédictions, Isaac parle par deux fois de façon très développée à Esaü, il parle également à Jacob sans savoir qu'il parle à Jacob et Rébecca ne parle jamais à Esaü. J'essaie toujours de pointer les paroles explicitement échangées dans le texte, c'est vraiment une grille de lecture intéressante: repérer ce qui est vraiment dit, là où le narrateur rapporte une parole de telle personne, Rebecca ne parle qu'à Jacob, il n'y a pas un seul mot de Rebecca adressé à Esaü.

Puis, il y a des paroles de Dieu, mais des paroles de Dieu adressées seulement à

Jacob. Il est intéressant de prendre le moment de la réconciliation, attention il s'est quand même écoulé 20 ans - je connais des fratries où il y a des ruptures, des non dialogues, voire des haines qui durent plusieurs dizaines d'années, cela existe - Dans ce chapitre 33, quels sont les mots échangés, les paroles échangées entre les uns et les autres, je rappelle que c'est juste après l'histoire du gué de Yabbok, là Jacob s'est battu avec un étranger, on ne sait pas si c'est Dieu lui-même, c'est peut être le fantôme d'Esäü, il s'est peut être battu contre lui-même, on ne sait pas trop, c'est volontairement mystérieux et il a vu la face de Dieu. C'est très important le mot face, c'est un mot pluriel en hébreu, il a vu la face de Dieu.

Alors, là, on va essayer de repérer ce qu'ils se disent les uns aux autres, l'un à l'autre. Quelle est la première parole échangée? C'est Esäü qui parle le premier, en fait c'est Jacob qui est fautif, c'est Esäü qui lève les yeux et qui parle le premier et pour pouvoir reprendre contact avec Jacob, il va avoir besoin de saisir tous ceux qui l'entourent et là y a foule, autour de Jacob : il y a ses femmes, ses enfants, on va faire la liste, voilà. Puis, leur réponse ce sont les enfants que Dieu dans sa grâce m'a donnés, à moi ton serviteur. « Ton » est très important, il se définit comme « ton » serviteur.

Souvenez-vous ce qui a été dit par Silke Schrauder sur les étapes qui se produisent dans la relation fraternelle quand, d'un côté ou d'un autre, la famille s'élargit. En vingt ans, il s'est passé des choses, il faut qu'il se re-situe l'un par rapport à l'autre. Il l'appelle ton serviteur, ensuite, Esäü: *qu'est-ce que toute cette troupe que j'ai rencontrée?, pourquoi toute cette troupe? C'est pour trouver grâce à tes yeux mon Seigneur.* Alors il l'appelle, *je suis ton serviteur, tu es mon Seigneur*, le mot est quand même très fort même si le mot Seigneur a un champ d'utilisation très large. Puis, il y a un petit dialogue sur les biens qu'ils possèdent les uns et les autres et qu'ils vont pouvoir échanger, on parle de cadeaux. Esäü dit: *« mon frère garde ce qui t'appartient, accepte ce cadeau, il t'a été offert puisque tu m'as fait grâce.* Ils se font grâce l'un à l'autre, mais il y a un tiers. A plusieurs reprises c'est Dieu qui a donné une famille, c'est Dieu qui a fait grâce, la réconciliation ne se fait pas sans une tierce personne qui est Dieu, bien sûr. Au verset 12, Esäü dit: *partons, mettons nous en route, j'irai devant toi ou j'irai avec toi, je t'accompagnerai.* Etre frères, c'est faire un bout de route ensemble. Jacob ne répond pas complètement positivement encore, *mon seigneur je sais que tes enfants sont délicats, etc, passe devant moi mon seigneur, passe devant moi.* Ils ne se sont pas parlés depuis 20 ans, *« passe devant moi, moi ton serviteur, je suivrai lentement au pas du troupeau ».* Puis à nouveau une proposition: *l'important, mon seigneur, que je trouve grâce je t'en prie que je trouve toujours grâce à tes yeux».* Ensuite ils s'installent dans deux endroits différents, il ne faut quand même pas non plus forcer les choses,

il ne faut pas se remettre dans une situation antérieure où on va retomber de nouveau en rivalités.

C'est un texte vraiment formidable, je ne fais que vous donner des indications mais j'espère vous avoir donné envie de le retravailler. Il était question aussi de la face, ils pleurent ensemble, il est question de la face, « *j'ai vu ta face...* » en rapport avec la face de Dieu qui avait été vue auparavant : « *grâce à tes yeux* » ; le mot grâce c'est le mot très fort aussi. Jacob s'est fait aussi remettre à sa place, il est tout boiteux, dans la nuit au petit matin qui précède, il se retrouve avec la hanche complètement démolie, on nous dit qu'il a une peur effroyable en voyant s'approcher Esäü. Ce n'est pas une réconciliation uniquement de pure bonne volonté, tout est mêlé, il y a de la peur. C'est un texte vraiment extraordinaire.

Jacob n'est pas très courageux, il met en avant les servantes avec les enfants. Jacob, de tempérament, a toujours été rusé, ce n'est pas un costaud. C'est une réconciliation mais il reste toujours eux-mêmes. Jacob reste ce qu'il est, avec le côté rusé, finaud, pas très costaud. Il peut y avoir une réconciliation sans qu'on vienne à une fusion, ils ont grandi dans le même sein maternel, il faut qu'ils se séparent, juste ce qu'il faut, mais pas trop.

Moïse, Aaron et Miriam

Après l'appel de Moïse dans Exode 3, c'est le nom de Dieu révélé mais pas donné, c'est la mission confiée à Moïse dans Exode 4. J'ai juste sélectionné un petit passage de 4 versets :

Alors le Seigneur se mit en colère contre Moïse, puisque Moïse a dit je ne suis pas capable, je ne sais pas parler :

« N'y a-t-il pas Aaron, ton frère lévite, je sais qu'il parle facilement. D'ailleurs il vient lui-même à ta rencontre. Quand il te verra, son cœur se réjouira. Tu lui parleras, tu mettras les paroles dans sa bouche; moi, je serai avec ta bouche et avec sa bouche, et je vous enseignerai ce que vous devrez faire. Il parlera pour toi au peuple, il sera ta bouche et tu seras son dieu. Prends ce bâton avec lequel tu produiras les signes. »

D'une certaine façon Moïse était handicapé, enfin une personne avec un handicap d'expression. Quand on ne peut pas s'exprimer et que l'on a besoin de quelqu'un qui parle à votre place, qui devient la bouche de l'autre c'est vraiment quelque chose de très handicapant. On verra par la suite que Moïse parlera quand même un certain nombre de fois mais que, au départ en tout cas, il y a dans ce couple Moïse et Aaron une complémentarité assez extraordinaire. On va le voir tout au long de ce qui se passe en Égypte, autour des 10 plaies, tantôt c'est Moïse, tantôt c'est Aaron, souvent les deux. Il faut se souvenir que Moïse

est quelqu'un qui a beaucoup de mal à s'exprimer, c'est vraiment quelque chose que l'on oublie. Moïse c'est l'handicapé de la parole. Il aurait eu besoin d'orthophonie, de groupes de paroles, et je ne sais pas quoi encore. Ce qui est intéressant, c'est qu'il arrive parfois, dans le livre de l'Exode ou du livre des Nombres, que Dieu s'adresse à Aaron. Donc à la limite, Dieu aurait pu appeler Aaron en premier, cela aurait été beaucoup plus simple. Aaron parle bien ; il sait écouter puisque lorsque Dieu lui parle, il entend. Aaron a tout, il comprend, il sait parler, il sait se servir du bâton. Par la suite on verra que ce bâton va jouer aussi un certain rôle puisque c'est le seul qui va fleurir au moment où il y a les douze bâtons des tribus. Pour revenir sur le thème de l'élection, pourquoi Dieu a-t-il choisi l'handicapé alors qu'Aaron avait tout pour faire aussi bien? De plus, c'est Aaron qui deviendra le chef des prêtres donc le plus important de tous . Miriam joue un rôle au départ, elle n'a pas été nommée, elle apparaît au moment de la sortie d'Égypte et elle apparaît avec ce fameux cantique dit de Miriam. Il y a dans le chapitre 15, après le passage de la mer rouge, le cantique de Moïse et, chose curieuse, ensuite, il y a un cantique de Miriam mais Miriam reprend d'une certaine façon ce cantique.

« Alors avec les fils d'Israël Moïse chanta ce cantique au Seigneur : il dit je veux chanter le Seigneur, il a fait un coup d'éclat, cheval et cavalier en mer les jeta, ma force et mon chant c'est le Seigneur, il a été pour moi le salut. » Il y a un assez long cantique qui est le cantique ou le psaume de Moïse et puis la prophétesse Miriam, le terme prophète est appliqué quelque fois à Moïse, rarement à Aaron, c'est le prêtre. C'est la première fois que l'on donne le titre de prophétesse et c'est rare d'ailleurs que l'on utilise prophétesse. Miriam, dans le trio, a un rôle: elle est prophétesse, c'est la seule. Curieux aussi, la prophétesse Miriam, sœur d'Aaron; on ne dit pas qu'elle est la sœur de Moïse. On ne sait pas trop pourquoi, elle prit en main le tambourin, toutes les femmes sortirent à sa suite dansant et jouant du tambourin, les femmes apportent en plus des instruments, les hommes ne savent pas s'en servir, et Miriam entonna *« Chantez le Seigneur, il a fait un coup d'éclat, cheval et cavalier en mer les jeta »*. C'est presque le même refrain, et certains pensent qu'à l'origine ce cantique est le cantique de Miriam. On aurait replacé ce refrain dans le cantique de Moïse mais c'est Miriam qui aurait été la première à inventer ce refrain. Je passe ensuite sur les rôles de Moïse et Aaron souvent sont critiqués l'un et l'autre. Aaron et Hur qui soutiennent les bras de Moïse au moment du combat contre les Amalékites. Il y a de nombreux éléments, il faut relire le texte.

Et puis l'histoire du « Veau d'or » c'est quand même Aaron qui, là, se décale beaucoup par rapport à Moïse, il suppose ce que Moïse aurait fait, ou n'aurait pas fait. Dans le livre des nombres, je passe sur les multiples textes dans lesquels Aaron se présente et sur tous les chapitres de prescriptions cultuelles

et rituelles. On arrive au chapitre 12, c'est un texte particulier. C'est le seul texte où la fratrie est très complémentaire, la fratrie très complémentaire que constitue Moïse, Aaron, Miriam et où cette fratrie est menacée et divisée. Myriam et Aaron parlèrent contre Moïse au sujet de la Koushite qu'il avait prise, qu'il avait épousée, prise pour femme. Ils dirent : « *Est-ce seulement par Moïse que le Seigneur parle, n'est-ce pas aussi par nous qu'il parle ?* » Le Seigneur l'entendit. Or Moïse, c'est un homme très humble, plus qu'aucun être humain sur la terre. Soudain le Seigneur dit à Moïse, à Aaron et à Miriam, Dieu parle aux trois en même temps, c'est rare que Dieu parle à trois personnes différentes en même temps :

« Sortez tous les trois vers la tente de la rencontre ». Ils sortirent tous les trois. Le Seigneur descendit dans une colonne de nuée, - ça c'est classique, c'est son moyen de transport ordinaire- il se tint à l'entrée de la tente. Il appela Aaron et Miriam. « Ecoutez mes paroles, je vous prie! S'il y a parmi vous un prophète du Seigneur, c'est dans une vision que je me ferai connaître à lui, c'est dans un rêve que je lui parlerai. Il n'en est pas ainsi de Moïse mon serviteur - Moïse est plus qu'un prophète,- il est l'homme de confiance pour toute ma maison. Je lui parlerai de vive voix, en vision, mais sans énigmes et il contemple la forme même du Seigneur. Pourquoi donc n'avez-vous pas craint de parler contre Moïse, mon serviteur ? Le Seigneur se mit en colère contre eux; et il s'en alla. » Donc là, il ne dit rien à Moïse, il le place dans une situation bancale par rapport à son frère et sa sœur. « *La nuée se retira et Miriam était couverte de « lèpre ». Elle était blanche comme la neige. Aaron se tourna vers Miriam: elle était couverte de « lèpre ». Alors Aaron dit à Moïse: Pardon, mon Seigneur ».*

Cet évènement rétablit le lien entre eux. Il n'y a pas eu de discussion entre Moïse et Aaron et Miriam sur son mariage. Miriam et Aaron ont parlé au peuple contre Moïse et sans lui parler directement. C'est symptomatique, typique des situations de conflits familiales. Il a fallu cet évènement, il a fallu que Miriam se trouve dans une situation de maladie excluante. Mais Aaron intervient, c'est là où la fratrie va de nouveau se ressouder, *'Pardon, mon Seigneur! je t'en prie, ne nous charge pas du péché que nous avons eu la folie de commettre! Je t'en prie qu'elle ne soit pas comme l'enfant mort-né'* et Moïse s'adresse au Seigneur, « *O Dieu je t'en prie, guéris là* ». Le Seigneur parle alors à Moïse: « *Si son père lui avait craché au visage, ne serait-elle pas dans la confusion pendant 7 jours? Qu'elle soit exclue pendant 7 jours; après cela, elle sera réintégrée* ». Miriam revient effectivement au bout de 7 jours, le peuple l'attend.

Par la suite, on nous racontera en quelques mots la mort de Miriam et la mort d'Aaron. C'est le prophète Michée qui, au chapitre 6 verset 4, citera ces trois personnages en disant qu'ils ont, tous les trois, été des témoins de Dieu, ensemble, solidairement. On ne dit pas Moïse. On dit Moïse, Aaron, Miriam sont

ensemble des ouvriers, des collaborateurs de Dieu. Elle est importante, cette reprise dans le livre du prophète Michée, - pas forcément 'reprise' sur le plan chronologique car probablement les textes de Michée ont été écrit avant que le texte des Nombres soit définitivement rédigé. Relisez tout cela c'est vraiment assez extraordinaire.

Deux citations pour poursuivre

Avant de vous laisser la parole, je vais compléter par deux choses: on ne choisit pas ses frères et sœurs, par contre on devient frères et sœurs.

Je vous lis une phrase une seule de Paul RICOEUR c'est dans son petit livre : Sur la traduction : « *Par le fratricide, le meurtre d'Abel fait de la fraternité elle-même un projet éthique et non plus une simple donnée de la nature* ». Quand on lit en creux ce récit de la Genèse, on constate que la fraternité n'est pas une simple donnée de la nature mais c'est un projet éthique, je trouve cela vraiment remarquable. Cette formule est citée à la fin de l'article sur les fraternités éthiques. Je vous le lis : le fratricide le meurtre d'Abel fait de la fraternité elle-même, un projet éthique et non plus une simple donnée de la nature. On passe de la fratrie à la fraternité ce qui n'est pas inévitable.

Il y a un livre tout à fait intéressant sur le thème de la fraternité de Catherine Challier: *la fraternité un espoir au clair obscur*. Elle termine son livre comme cela : « la fraternité dépend de l'éclat très éphémère de l'amour premier sur nos vies, sur les vies. Elle ne s'accorde qu'aux instants où malgré la désharmonie bruyante et continuelle, sa tonalité immémoriale surprend chacun et chacune, et l'incite à passer sur la rive du « me voici » dit au frère et à la sœur. A ce moment l'intelligence de l'immémorial éclaire le langage humain et elle donne tout son sens à l'espoir de fraternité ». Ce sont les dernières lignes du livre de Catherine CHALLIER

Il est intéressant de voir dans ces textes que des fratries s'approfondissent et donnent leur intensité dans les situations de crise.

Redouane Es Sbanti

Pasteur de l'Eglise Réformée de France
(Montpellier)

Extraits du fil rouge

L'intervention de Jacques Floc'h qui a un apport politique rejoint l'apport biblique : comment le profane rejoint le religieux. Alors il suffit de se pencher dans la littérature française, Nous sommes au début du récit des Misérables d'Hugo. Jean Valjean sort du bagne et essaie de recommencer sa vie mais il est chassé ou exploité par tous les gens. Quand un soir, il va frapper à la porte d'un presbytère, monsieur le curé vous êtes bon, vous ne me méprisez pas, vous me recevez chez vous, vous allumez vos cierges pour moi, je ne vous ai pourtant pas caché d'où je viens, et que je suis un homme malheureux. Le curé assis près de lui, toucha doucement sa main, et lui dit : « vous pouviez ne pas me dire qui vous étiez, ce n'est pas ici ma maison, c'est la maison de Jésus-Christ. Cette porte ne demande pas à celui qui entre s'il a un nom mais s'il a une douleur, vous souffrez, vous avez faim et soif, soyez le bien venu et ne me remerciez pas, ne me dites pas que je vous reçois chez moi, personne n'est ici chez soi, excepté celui qui a besoin d'un asile, je vous le dis à vous qui passez, vous êtes ici chez vous plus que moi-même. Tout ce qui est ici est à vous, qu'ai-je besoin de savoir votre nom ? D'ailleurs, avant que vous ne me le disiez, vous en aviez un autre que je savais, l'homme ouvrit des yeux étonnés, c'est vrai, vous saviez comment je m'appelle ? Oui, répondit le curé, vous vous appelez mon frère.

Je voulais demander si quelqu'un était intéressé par ce billet de 20 euros ? C'est une question sérieuse

Est-ce quelqu'un est intéressé par ce billet de 20 euros ?

Si je le froisse, est-ce qu'il y en a toujours qui le veulent ce billet ?

Si je le jette par terre, je l'écrase, est-ce qu'il y en a toujours qui sont intéressés par ce billet de 20 euros ?

C'est ce que nous avons appris, hier, en fait, c'est que dans la vie, on peut être froissé, écrasé, la fraternité dans le parcours biblique nous montre beaucoup de violence, de tension, de meurtres, et malgré tout, aux yeux de Dieu, comme ce billet, tout individu, tout frère, toute sœur, garde la même valeur.

Qu'as-tu fait de ton frère ?

Je veux vous proposer une réflexion en 3 temps qui va essayer de vous dire sur cette question les enjeux pour la réflexion éthique, les enjeux pour l'Eglise sur cette question « qu'as-tu fait de ton frère », liée au handicap et à la place des personnes handicapées.

Introduction

Tout d'abord en ouverture de mon propos, je voudrais faire écho à deux grands noms :

- Primo Levi dans son grand livre « *Si c'est un homme* ». Primo Levi raconte sa relation de détenu de camp avec un civil Italien, Lorenzo, qui travaillait avec les prisonniers. Lorenzo, tous les jours, lui apportait une gamelle de soupe sans raison, contre rien, sans intérêt et simplement parce qu'il était un homme. Et Primo Levi écrit ceci : « *A lui, je dois de ne pas avoir oublié que moi aussi j'étais un homme* ». Autrement dit c'est aux gestes de l'autre, qui l'a considéré toujours comme un homme que Primo Levi, dans cette situation où il n'y avait plus rien d'humain et où la finalité était que l'humain lui-même oublie sa propre humanité, quitte sa propre humanité, ne se définisse plus comme un homme ; c'est grâce à ce civil qu'il a su qu'il était toujours un homme.
- Et puis cette parole que sans doute beaucoup d'entre vous connaissez très bien, d'Emmanuel MOUNIER en 1950, dans un numéro de la revue Esprit, à propos de sa fille Françoise. Vous savez que sa fille était atteinte d'une encéphalite et il dit ceci : « *Maintenant il apparaît que nous devons durer ensemble, Françoise notre petite fille, nous sentons une nouvelle histoire intervenir dans notre dialogue, résister aux forces si faciles de la paix signée avec le destin, rester ton père, rester ta mère, ne pas t'abandonner à notre résignation, ne pas nous faire à ton absence, à ton miracle, te donner ton pain quotidien d'amour et de présence, rester avec toi* ». Peut être faut-il nous envier cette paternité tâtonnante ce dialogue inexprimé plus beau que les jeux habituels.

Introduction : La foi et la raison mises à l'épreuve

Autrement dit, penser notre réflexion comme au croisement où, et la foi, et la raison, sont mises à l'épreuve ; et la façon de penser l'humain et les raisons de croire sont mises à l'épreuve. En ce lieu-là, en cette question là, il me semble qu'il faut poser trois premiers points au titre même de l'ouverture de mon propos.

L'attestation d'une commune fragilité.

Dans les discours politiques actuels, il est beaucoup question de force, il est beaucoup question de réussite, et bien tout ceci compte dans nos vies, n'empêche que ce qui fait que nous sommes des humains, c'est la conscience que nous partageons une commune fragilité. Cette commune fragilité est, ce qui nous relie, ce qui nous fait hommes et femmes. Cette commune fragilité dit notre commune humanité, engage au respect, au respect comme quelque chose qui n'a pas de raison, au respect au nom même du respect, pas au respect au nom de telle ou telle raison pour respecter, mais respecter parce qu'il n'y a pas d'autres chemins que de respecter pour dire une commune fragilité qui fait notre commune humanité.

La vocation à prendre soin

Cette commune fragilité nous amène à dire, peut-être, que ce qui fait la grandeur même de l'humain, c'est quelque chose comme ce que Emmanuel Lévinas appelle la vocation médicale de l'homme. C'est-à-dire la vocation à prendre soin comme ce qui définit la capacité que nous avons à prendre soin des uns des autres, depuis les fragilités qui sont les nôtres.

Responsabilité commune, responsabilité de tous

Commune fragilité, vocation médicale de l'homme au sens de la vocation à prendre soin, alors responsabilité commune, responsabilité de tous, de nos institutions, de notre Eglise, de chacun d'entre nous, quelque soit sa propre fragilité, à prendre soin d'autrui, à se faire son porte-voix, à se faire, en effet, son frère. Partage de responsabilité qui amène à soutenir la capacité à la responsabilité de chacun. Donc, comment pour les plus fragiles, leur attribuer ce respect que eux aussi peuvent participer à la responsabilité depuis leur propre situation d'extrême fragilité.

Tout cela en introduction, autour de cette question, cette inquiétude : comment la raison, et comment la foi sont mises à l'épreuve par la fragilité, par le trop de fragilité, par des handicaps trop lourds à porter qu'ils soient visibles ou invisibles parfois.

1. Les points d'ancrage pour penser cette fraternité

Quels vont être les points d'ancrage de la réflexion du chrétien, ici, pour penser cette fraternité, pour la vivre, pour la faire vivre. Tout simplement, il me semble que les points d'appui sont les points d'appui des mystères mêmes de la Révélation. Autrement dit, comment est-ce que croire en un Dieu créateur, croire en un Dieu fait homme, croire en un Dieu mort en la personne de son fils, en un Dieu ressuscité, comment tout cela vient soutenir le pas, parfois difficile, qui doit être le notre ici.

1.1 Le mystère de la création

1.1.1 Grande puissance de l'homme

Le mystère de la création, pour rappeler simplement deux choses : la première c'est que l'humain se voit confier un immense pouvoir. L'humain est qualifié de co-providence, co-créateur par la tradition théologique. Autrement dit, il n'est pas soumis au destin ; il a une capacité dont il doit se servir. Il a une capacité d'inventer, il a une capacité de modifier, pas simplement de subir les fatalités, ni de laisser aller l'histoire à son cours. La première chose, la grande puissance de l'Homme.

1.1.2 Maîtrise et dé-maîtrise

Deuxième chose sur la création, ce rapport si subtil, qu'effectue les textes entre eux, la capacité de maîtrise de l'homme et sa nécessaire dé-maîtrise. Il n'est pas le premier, le premier c'est Dieu. Sa puissance, son pouvoir pour être juste, pour être bon, doivent pouvoir, sans cesse, être référés à quelqu'un d'autre, à un autre avant lui et pas simplement un autre avant lui dans une histoire linéaire du temps qui n'est pas notre problème, mais de façon primordiale en nous-même qu'est Dieu. Donc la maîtrise est liée à une dé-maîtrise, à une capacité aussi à s'en remettre à un autre, à ne pas croire que nous avons tout pouvoir ; nous avons beaucoup de pouvoir, beaucoup mais pas tout. Ce qui va faire que le pouvoir est juste, que la technique peut être ajustée, que la science peut être au service de l'humain, c'est qu'elle sera capable de ne pas penser qu'elle aurait une toute puissance sur nos existences ou sur l'histoire. Elle en a beaucoup mais pas tout, c'est cette différence entre beaucoup et tout, entre presque tout et tout. Quand c'est tout, nous risquons bien de verser dans du totalitarisme, dans de l'inhumanité, parce que l'homme est pris alors d'une folie mégalomane. Il s'agit que son pouvoir s'exerce, avec cette conscience que c'est presque tout et donc que le presque le renvoie à quelqu'un d'autre. Quelle est la place laissée à la dé maîtrise, au retrait, à l'abandon, non pas à des soumissions ?

1.2 Mystère de l'incarnation

1.2.1 Dieu aime les médiations

Que dit l'Incarnation pour notre sujet ? Que Dieu, en prenant condition humaine, prit les médiations des hommes. Il a grandi, il a même, dit-on, appris un métier, on ne le voit pas beaucoup l'exercer mais peu importe en tout cas il a pris des médiations d'humanité et ceci vient dire que la vie chrétienne, l'église, a la passion des médiations. Elle a un respect pour les médiations. Les médiations, c'est, entre autres, la capacité médicinale de l'homme, c'est la capacité de l'humain à prendre soin, à travers des techniques, à travers des manières de faire, à travers du travail. Donc, nous ne sommes pas dans un rapport miraculeux, encore moins magique. Dieu aime les médiations et les médiations humaines que nous construisons lentement. Donc une passion, une acceptation des médiations.

1.2.2 L'amour de Dieu passe par les croyants

L'Incarnation veut dire qu'il n'y a pas de plus grand amour que de donner sa vie pour ceux qu'on aime. L'incarnation vient donc dire que Dieu aime passionnément l'humain et, passionnément l'humain dans sa situation qui est la sienne, pas dans une situation rêvée, pas dans une autre situation mais dans celle qui est la sienne ; y compris dans celle qui est la sienne qui, pour nous, est incompréhensible. Je ne sais pas comment il est là mais je sais qu'il y est, je ne sais pas très bien ce qu'il y fait, mais je crois qu'il y fait quelque chose. C'est cette assurance qu'il n'est pas possible que Dieu délaisse l'humanité, délaisse les plus fragiles puisque c'est cette condition-là qu'il a occupée. S'il l'a occupée par l'Incarnation, d'une certaine façon il continue d'y être présent et d'une façon même certaine et sa façon d'y être présent, c'est d'abord la présence des chrétiens ; c'est la présence de l'Eglise. Comment l'Eglise, comment nous, nous nous tenons auprès des plus fragiles qui vient dire qu'il est bien vrai que Dieu s'y tient lui-même et pour que Dieu se tienne là, il faut bien qu'il y ait des hommes et des femmes qui le confessent, qu'y soient en cet endroit.

1.2.3 L'ambiguïté de l'existence de Dieu

Troisième réflexion, l'ambiguïté de l'existence de Dieu en prenant condition d'homme. Dieu accepte l'ambiguïté de l'histoire, pensez simplement au mystère de Noël, nous professons le Dieu de la Paix, nous confessons le prince de la paix et en même temps des milliers d'enfants innocents vont être mis à mort. Jésus nous dira les prostituées, vous précéderont dans le Royaume de Dieu ; on trouve cela très beau mais pas si simple que cela à vivre. En général, dès qu'on a le sentiment de se fatiguer un peu, on se demande si, vraiment c'est juste,

cette affaire et pourtant c'est ça. Dit d'une autre manière : Dieu se dit dans l'ambiguïté de l'histoire. Il n'attend pas que tout soit clair, que tout soit limpide. Dans l'ambiguïté de nos amours, dans l'ambiguïté de nos luttes, dans l'ambiguïté de nos fatigues, de nos découragements ; Il se dit là encore. Il ne se dit pas seulement quand nous serions forts, quand nous serions sûrs, quand nous serions absolument combatifs. Il se dit aussi quand nous ne savons plus comment faire pour bien faire et même, quand nous ne savons plus très bien comment croire encore, tant la vie de l'autre ou la nôtre parfois nous apparaît impossible et invivable. Pourtant, alors, il demeure là.

1.3 Mystère de la Croix.

Qu'est-ce que raconte la Croix, ici, pour notre propos. La croix raconte d'abord que c'est de la croix de Jésus dont il est question. C'est Jésus qui meurt sur la croix. Ce n'est pas quelqu'un d'autre. C'est celui qui a aimé les siens jusqu'à la fin et parce que cet amour n'a pas été reçu par un certain nombre de puissants, religieux, politiques, peu importe, il est mis à mort. Il ne s'agit pas de la Croix de n'importe qui. La Croix, c'est la Croix du Christ qui sauve. Il faut donc faire assez attention, très attention à ne pas qualifier trop vite nos situations humaines ou celles des autres de « croix ». La Croix qui sauve, c'est celle de Jésus. Et c'est celle de Jésus, pas parce que Jésus souffre, pas parce qu'il saigne, mais parce qu'il a aimé, rien d'autre, et que cet amour est signé par le Père, dans la résurrection, déjà sur la croix même, dans les évangiles. Donc, c'est la croix du Christ, la Croix du Christ où se croise ce qui apparaît, aux yeux des hommes comme étant l'échec maximum, cet homme devait libérer Israël. Rien de tout cela. Il aurait pu au moins, je ne sais pas guérir tous les paralytiques du temps, pas même cela ; nourrir toutes les foules du temps, pas davantage, aux yeux de ses contemporains, aux yeux de ses amis, le Christ échoue.

Et pourtant dans cet échec, va se révéler, la plus haute victoire que sera celle sur la mort, elle-même. C'est donc, comment nous pouvons entrer, comment nous pouvons nous appuyer sur nos fragilités humaines qui, un certain nombre de fois dans la vie, échouent. Et croire que cet échec, parce que nous essayons de le vivre du sein d'une tentative d'aimer, d'une tentative de fraternité, dans cet échec là, la puissance du Christ fera son chemin. Je ne sais pas bien comment, mais elle fera son chemin. C'est assez à l'antithèse de nos idées sur la réussite. Le lieu de la vérité, le plus haut lieu de la dignité dans la vie chrétienne, c'est la croix du Christ. Quand est-ce que Jésus est digne ? Là, à ce moment là, mais encore une fois pas parce qu'il souffre mais parce qu'il aime. Donc la question de l'échec comme là où Dieu traverse ; donc, peut être, que nous aussi nous pourrions le traverser. La croix du Christ ne doit pas être trop

vite utilisée pour parler de situations humaines comme de croix. Dans l'Évangile, la croix, c'est la croix de Jésus. Ce n'est pas la maladie, ce n'est pas le handicap, ce n'est pas la faim, ce n'est pas de cela qu'il s'agit quand il est question de la croix. Quand il est question de la croix, il est question de la croix de Jésus qui meurt parce qu'il a aimé. Donc, si je puis me permettre, l'utilisation de cette terminologie, si fréquente pour nous, de la croix qu'il faudrait porter, doit se faire avec modestie, avec parcimonie.

1.4 Mystère de la Résurrection

La Résurrection comme ce qui confirme le corps, c'est bien le corps de Jésus qui est ressuscité, ce corps est plus ou moins reconnu, plus ou moins difficilement, c'est bien ce corps-là qui est reconnu, ce corps qui porte les traces de la mort, qui est marqué de clous, donc un corps confirmé. La vie chrétienne est très attentive et très attachée au corps. Au corps comme lieu où Dieu habite. Puisque c'est là où le Christ a habité. Je ne sais pas comment il y habite mais il y habite. Donc il y a une confirmation du corps et d'où l'importance de soins du corps, du souci du corps, de la lutte pour que le corps aille mieux, du combat incessant de notre humanité pour que des corps soient nourris, pour qu'ils soient libérés, pour qu'ils souffrent moins, pour qu'ils puissent vivre, pour que dans les meilleurs des cas, nous puissions les oublier.

Donc l'attachement du corps comme le lieu de Dieu et en même temps la relativisation du corps puisque le Christ est ressuscité, puisqu'il va s'en aller dans le mystère de l'Ascension. Donc un corps aussi relativisé. Tout ne se joue pas dans le corps, tout ne se joue pas dans l'histoire qui est la nôtre. Cette histoire là est reliée à un autre temps qui est le temps de Dieu. Alors il ne s'agit pas de dire que dans le temps de Dieu tout ira bien, on va attendre que ça se passe ; non pas du tout. Le sens même de l'incarnation, c'est bien le souci de ce temps qui est en jeu. Mais dans ce temps-ci s'inscrit le temps de l'éternité et c'est ce que nous dit la Résurrection en nous disant qu'un jour, un jour il n'y aura plus de larmes, il n'y aura plus de deuil, il n'y aura plus de malheur. Un jour, il n'y en aura plus. Donc chaque fois que, maintenant, nous faisons reculer les malheurs, chaque fois que, maintenant, nous séchons des larmes, quelque chose du Royaume de Dieu avance. C'est donc au jour le jour, dans tous ses actes là, les grands et les petits, que se dévoilent déjà là, ce temps, enfin, où il n'y en aura plus du tout.

Puis enfin la Pentecôte, la Pentecôte comme ce qui vient nous dire que le Christ nous accompagne par son Esprit jusqu'à la fin des temps en son Église. Il nous accompagne jusqu'à la fin des temps, il nous conduira vers la vérité toute entière dit l'Évangile de Jean (chapitre 16, verset 13), et donc, la Pentecôte c'est la capacité de créativité, c'est la capacité de liberté, c'est la capacité pour les chrétiens, avec l'Esprit qui ouvre l'imagination, avec l'Esprit qui fait

grandir la capacité créative, de lutter pour la fraternité, de faire advenir de l'amitié, de continuer à lutter contre l'absurde sachant bien que nous n'avons pas de réponse à l'absurde. La réponse du Christ aura été de lutter contre l'absurde. La réponse du Christ aura été, y compris sur la croix, de porter la question « pourquoi m'as tu abandonné ? », de porter, donc, sur la croix notre propre question. La réponse vient par le Centurion qui dit : « Cet homme-là était vraiment fils de Dieu ». Ce n'est donc pas la réponse à la question : comment résoudre l'absurde ? La réponse c'est : continuer à se tenir avec son intelligence, son cœur, sa volonté, en face de l'absurde, l'absurde du mal, l'absurde des douleurs ; là est la force, la grande force, je crois, fragile de la vie chrétienne et un impératif pour l'Eglise.

2. Les engagements éthiques

Après le tableau brossé, après les fondations pour la réflexion chrétienne, quels sont alors les engagements éthiques qui sont indispensables pour nous-mêmes, pour notre Eglise, pour nous-mêmes avec d'autres dans les associations dans lesquelles nous sommes, dans lesquelles vous êtes.

2.1 La créativité

Tout d'abord, je vous parlerai de créativité. Il me semble que cette créativité doit se dire dans 3 dimensions, sur 3 plans.

2.1.1 Le corps

Sur le plan du corps, il s'agit de tout faire pour que le corps aille mieux, pour que le corps souffre moins, pour qu'il puisse accéder, autant que faire se peut, à de l'autonomie. Toute la créativité, toute l'inventivité sont nécessaires pour cela.

2.1.2 La communication

La communication ou comment favoriser, pour quiconque, sa capacité à communiquer : communiquer avec la parole, communiquer avec les yeux, communiquer avec un doigt, communiquer avec un regard mais communiquer. Ne pas se résoudre devant le fait qu'il n'y aurait plus de communication possible. Il y a des communications et nous le savons bien, tous ici, complètement mystérieuses et qui nous font une grande violence, tant elles sont mystérieuses car nous n'avons pas les clefs ; nous ne savons pas entendre, répondre, et pourtant, c'est bien de tout faire pour que la communication existe y compris si elle nous échappe. L'humain est un être communiquant. Tout ce qui peut favoriser cela, nous devons le faire.

2.1.3 L'intériorité.

Comment nos communautés, comment l'Eglise, comment chacun d'entre nous, est attentif à l'intériorité qui est comme un trésor en toute existence, aussi précaire soit-elle, aussi mystérieuse, aussi inconnue à nous-mêmes soit-elle ? Comment prendre soin de cette intériorité, comment dire la dignité de chaque être, par exemple auprès de soignants, comment faire en sorte de toujours traiter quelqu'un comme une personne ? C'est, entre autres, de toujours le traiter comme un être d'intériorité ; c'est dire que quelque chose de lui-même nous échappe ou que quelque chose de lui-même relève du mystère et ce mystère nous avons à le préserver, nous avons à l'honorer. L'être humain n'est jamais réductible à une maladie, à un handicap, à un statut social. L'intériorité vient dire son lien unique et mystérieux, pour nous, à Dieu. Donc une créativité sur le corps, sur la communication quelque en soit les modalités possibles, et sur l'intériorité.

2.1.4 Des domaines de créativité

Il me semble que ce combat là, cet engagement-là éthique passe à travers ces trois plans du corps, de la communication et de l'intériorité. Cette créativité doit s'exprimer de trois façons sur ces trois dimensions du corps, de la communication et de l'intériorité.

1^{ère} façon : D'abord **cette commune humanité doit s'attester**. Le travail de l'Eglise, des associations, de chacun de nous, est d'attester que toute vie fragile est digne ; est de nous faire, ici, des porte-voix. Attester cette dignité, là où il y a tant de tentations de réduire l'être humain à l'état d'objet, y compris à l'état d'objet de soins. Nous ne sommes jamais objet de soins, nous sommes des sujets de soins, pas des objets, d'où l'attachement à l'intériorité, à la communication, au corps. Donc, comment attester qu'il y a toujours une appartenance à une commune humanité ? S'il faut y mettre toute sa créativité, ce n'est pas parce qu'on se penche vers un autrui fatigué ou fragile, vers une personne handicapée, c'est parce qu'il en va de notre dignité à nous. Il ne s'agit pas de dire la dignité des autres ici : ils sont dignes, ils sont toujours dignes. Il s'agit de dire la dignité de la société et la société dit sa dignité quand elle dit sa commune appartenance, quand elle signifie que la solidarité n'est pas la solidarité envers d'autres différents de nous parce qu'il faudrait être charitable, n'est pas de montrer que tout ne serait pas du côté des forts mais que la solidarité est la manifestation de notre propre dignité. C'est notre dignité qui est en jeu dans ce combat là, dans cette attestation que nous sommes dans une commune humanité avec des vies très fragilisées. Il faut donc attester des droits pour ces personnes, de l'Eglise à la cité, et pour beaucoup d'entre vous appartenant à des associations de personnes handicapées vous savez bien tout ce qu'il en est de la difficulté de

revendiquer les mêmes droits et pas seulement, mais déjà au niveau de l'accessibilité. Donc l'attestation comme cette promesse que c'est l'ensemble, en quelque sorte, que nous nous sauvons pour prendre un terme croyant, que c'est ensemble que nous faisons humanité.

2^{ème} façon de le dire : l'appel à la commune humanité, **c'est rendre possible une parole pour la personne elle-même**. Comment, dans la vie associative, comment dans nos proximités familiales, vous essayez, comment la personne elle-même peut signifier qu'elle est bien de cette humanité, qu'elle est bien de cette communauté ; qu'elle en est membre et qu'elle en est membre à part entière ? Donc, comment soutenir la parole de l'autre, comment soutenir la présence de l'autre qui atteste de son humanité, qui atteste de sa dignité.

Et puis la 3^{ème} façon, qui n'est pas la plus simple aujourd'hui. Ce serait quelque chose comme « **l'exercice inventif** ». Nous sommes parfois devant des situations inédites, de part l'avancée des sciences ou tout simplement parce que ces questions ne cessent de faire difficulté, ne cessent de nous dérouter. Nous sommes dans cette question : est-ce vraiment encore un humain ? Comment attester qu'il y a une commune humanité avec des personnes en état végétatif chronique ? Comment attester, et là il faut de l'invention, c'est ça l'exercice inventif, comment inventer que nous sommes bien d'une commune humanité. Nous avons appris depuis longtemps j'imagine que nous ne sommes pas nés ni dans les choux, ni dans les roses, ce n'est pas pour devenir des « légumes » à la fin de notre vie, ça ce n'est pas possible, ça n'existe pas. Alors comment venir dire, - dans ces situations limites et qui peuvent être limites aussi parfois dans des grandes dépressions, dans des états de pathologie très avancée d'Alzheimer, - comment signifier que oui. Par quel chemin, par quelle créativité allons-nous dire que oui, nous sommes bien de la même humanité et que, sans eux, nous ne pouvons pas vivre ; sans eux, la société perd de son humanité. Non pas qu'il faille être dans un quelconque acharnement thérapeutique, ce n'est pas cela ; il s'agit de pouvoir dire, jusqu'à la fin, qu'en toutes circonstances, ces personnes sont bien des personnes humaines et donc, que au sein même de grandes différences, d'un mystère, du scandale que nous pouvons éprouver devant tant de souffrance, en même temps se dit de la réciprocité mystérieuse. Nous sommes du même monde. Il n'y a pas le monde des gagnants d'un côté et le monde des perdants de l'autre ou alors arrivera un jour où nous serons tous du côté du monde des perdants. Parce qu'on ne gagne pas si souvent quand même.

Voilà donc une troisième réflexion sur comment rendre compte d'engagements éthiques à partir du corps, de la communication, de l'intériorité, en attestant de cette commune humanité dans la fragilité, en appelant l'autre fragile, l'autre handicapé, à dire, à signifier, à revendiquer sa place dans l'Eglise comme dans la société et à être même capable d'inventivité

pour dire cette même humanité dans les situations, qu'il y a 30 ans ou 40 ans n'existaient, ou dans des situations qui existaient déjà mais avec lesquelles nous sommes toujours en difficulté, qui nous font toujours autant violence.

3. Des points d'attention pour L'Eglise et la société

Dernier point de ma réflexion en forme de conclusion. A partir de ce qui précède, comment dire des points d'attention pour l'Eglise face et avec la société. Comment dire des points d'attention, de lucidité aussi, pour nous-même.

Première réflexion : il me semble qu'il y a une lucidité à avoir envers trois caractéristiques de l'image de la santé.

- Tout d'abord la question de la souffrance : Dieu sait que face à la souffrance, la seule bonne attitude, c'est de lutter contre ; il n'y a pas d'autre chemin que de lutter contre la souffrance. En même temps qu'il n'y a pas d'autre chemin que de lutter contre la souffrance, il y aurait une sorte de folie à imaginer que la fragilité humaine puisse se défaire à tout jamais, de toute souffrance. Donc nous sommes dans ce paradoxe où à la fois il s'agit bien de lutter contre la souffrance et, quand on se résigne, espérer que d'autres nous soutiennent pour pouvoir reprendre la lutte. Donc, à la fois il est bien question de lutter et en même temps il est question d'entendre que, dans le fragile comme condition humaine, il y aura toujours du souffrir. Donc comment tenir cela ensemble et que de vouloir croire que nous pourrions vivre un jour dans un monde où il n'y aurait plus l'ombre d'une souffrance, pas même la souffrance d'aimer, c'est craindre un monde totalement déshumanisé car, en effet, aimer fait souffrir. Donc, croire que nous pourrions tout anéantir de la souffrance, c'est craindre alors que nous puissions plus nous aimer les uns les autres puisque aimer fait souffrir ; et ce n'est pas parce qu'on souffre qu'on s'arrête d'aimer. Mais face à la souffrance d'aimer, la seule réponse c'est d'essayer d'aimer davantage, nous n'en avons pas d'autres les uns comme les autres et ceci est vrai jusque dans la foi, jusque dans l'amour de Dieu. Donc, comment à la fois lutter contre et avoir cette position, cette conscience que l'amour et la souffrance ont aussi partie liée. Et ceci n'est pas un alibi pour ne pas lutter contre la souffrance bien sûr.
- Deuxième point d'attention : Notre société produit des normes de santé. Il y a une image idéale de la santé pour laquelle nous avons aujourd'hui, un très grand déploiement de capacité technoscientifique, la médecine, la techno médecine, pourrions-nous dire, est particulièrement active

dans cette production d'une norme de santé, de l'adolescence à la mort, et sans doute même, comme c'est parti, de la petite enfance, bientôt, jusqu'à la mort. Il faut lutter contre cela. Il n'y a pas une norme linéale de santé. La santé c'est toujours une capacité à s'adapter. On peut donc être, heureusement pour chacun d'entre nous, en même temps malade et en bonne santé, on peut être handicapé et en bonne santé, on peut être vieux, très vieux et en bonne santé parce qu'il ne s'agit pas d'abord d'une norme de santé mais de capacité, pour chacun d'entre nous avec ce qu'il est, dans les circonstances physiques, psychique, affectives qui sont les siennes, de s'adapter, de pouvoir encore aimer, encore communiquer.

- Troisième point d'attention, de lucidité, dans ce premier point. De la même façon qu'il y a une norme de santé, il y a dans la société, de par l'importance de la technique dans la médecine, une volonté **d'instrumentaliser le corps humain** où le corps humain est un moyen jusqu'à imaginer peut être que le corps humain puisse être prêté, loué (penser à ce qu'on appelle d'un mot, quand même, particulièrement désastreux, les prêts d'utérus, pour des grossesses pour quelqu'un d'autre), à tout le trafic déjà existant, ô combien sur le corps. Il y a donc une lucidité à exercer devant cette puissance technique à vouloir instrumentaliser le corps humain. Le corps humain est toujours un sujet de relation, il n'est pas seulement un objet. Bien sûr, quand nous sommes à l'hôpital, quand nous sommes soignés, bien sûr que, pour une part, notre corps est objet de soins, c'est évident, sauf que c'est le corps de quelqu'un et qu'à partir du moment que c'est le corps de quelqu'un, il est toujours aussi un sujet. Dès lors, comment ne jamais le réduire à simplement un instrument, simplement un objet au service d'une puissance technique.

Deuxième réflexion : Si il fallait tenter de ressaisir, quels seraient les fer de lance, ce qu'il faut tenir à tout prix, ce qu'il faut défendre, ce qu'il faut manifester à partir de ce que je viens de vous proposer, qu'est-ce que nous pourrions dire ? Cinq toutes petites notes :

1. Toujours manifester que quelqu'un est sujet de son existence, du sein de la fragilité, du sein de grand handicap, quelqu'un est sujet de sa vie. Il l'est plus ou moins ; alors le souci à porter, c'est qu'il puisse au maximum demeurer sujet, demeurer qu'il y ait quelque chose qui manifeste qu'il est bien le sujet de son existence, qu'il n'est pas l'objet d'attention, d'affection, de la part d'autrui mais qu'il demeure lui-même sujet de sa vie. Et comment faire grandir cela, comment, au maximum, faire grandir, favoriser cela ?

2. Comment rendre compte que la communauté ecclésiale est toujours traversée de fragilités, et que contrairement à la société peut-être qui veut faire semblant d'être forte, il serait heureux que l'Eglise, non pas manifeste qu'elle serait écrasée par terre, mais que sa force lui vient de sa fragilité, qu'elle est capable de manifester un courage, une détermination, une passion du sein de ses propres fragilités, de nos fragilités ? Y a-t-il des institutions qui vont accepter de dire qu'elles sont fragiles, pour que des hommes et des femmes puissent dire qu'ils sont fragiles, sans se sentir coupables d'être fragiles, ? Vont-elles accepter de dire que cette fragilité leur vient de leur Dieu même quand il s'est fait homme ?

3. Comment susciter toujours du désir de vivre ? Pas du désir de vivre à tout prix mais dans la situation qui est celle de la personne, comment susciter du désir quand, nous-même, nous ne voyons pas du tout comment nous aurions pu faire, si nous avions du vivre ainsi, dans ces conditions là ? Comment susciter du désir ? Comment l'Eglise peut elle dire, rendre compte de ce désir.

4. Etre en résistance, rester en résistance. En résistance contre le mal, absolument contre le mal. On peut dire que ce qui est en jeu, ici, c'est de combattre le pouvoir de la déliaison. C'est à dire comment le handicap, le handicap sous toutes ses formes, sous de multiples formes, peut être tragiquement une déliaison de la communauté et donc le combat c'est de relier. Le combat, la résistance de l'Eglise, c'est de refaire du lien, là où en société, là où nos communautés, là où l'histoire, introduit des déliaisons, des distances, des séparations, des mauvaises solitudes, des trop de solitudes, de désespoir. Comment faire du lien ? Comment résister en refaisant du lien ? Lutter contre le mal, c'est pour beaucoup faire du lien, rendre possible du lien, jusque du lien de fraternité. Le Christ est, très fréquemment dans l'évangile, dans tous les récits de guérison, dans le relèvement de la mort de Lazare, celui qui refait du lien, qui rend possible à nouveau du lien, du lien heureux, du lien aux siens, du lien à sa communauté, du lien à la vie.

5. Comment venir dire que, partager une commune humanité, partager cette commune humanité par la fragilité même, par l'expérience de la fragilité, c'est une expérience spirituelle. C'est une vie dans l'esprit, c'est une affirmation que Dieu se tient présent. C'est une expérience, si l'on peut parler comme cela, de Dieu qu'il n'est pas besoin d'aller chercher ailleurs.

Je termine tout à fait en disant qu'il me semble qu'il y aurait à travers tout cela, trois priorités pour nos manières de vivre, trois priorités qui évoqueraient peut être, l'advenue du Royaume de Dieu l'advenue de ce temps où il n'y aura plus de souffrance et de larmes.

1. Tout d'abord la priorité à la solidarité, la priorité à l'attachement des uns pour les autres, avec tout ce que ceci veut dire de combat.
2. La 2^{ème} priorité serait quelque chose, comment dire que : appartenir à une commune humanité, par le lien de la fragilité, c'est une gratitude. Il y a une gratitude, parfois une gratitude, parfois une gratitude extrêmement douloureuse, les termes ne sont pas incompatibles, à pouvoir consentir, à dire que c'est le fragile qui nous rend semblable, parce que du coup, c'est pouvoir consentir à ce que nous sommes dans les lieux les plus mystérieux, les plus obscurs de nous-mêmes, c'est dire que tous ces lieux sont pris par Dieu, que tous ces lieux sont sauvés par le Christ. Donc bien sûr les conquêtes sont nécessaires mais ces conquêtes sont humaines, si en même temps l'humain dit sa gratitude, sa gratitude que ce soit le fragile qui le relie et que cette gratitude là en principe, oblige à se retourner vers l'autre homme fragile. Quelle peut être la force nécessaire au courage de vivre.
3. La 3^{ème} priorité : Il nous faut pouvoir dire que le premier impératif est un impératif d'une sollicitude où se tient une intelligence au service de la sollicitude, au sens de l'existence, qui me permet de croire, d'aimer, d'espérer. Ce qui se dit là, c'est la générosité de Dieu envers chacun.

Synthèse finale

A partir de ce que j'ai pu percevoir des réflexions que vous avez partagées en groupes, et ici et là au fil des conversations.

Ce ne sera pas une intervention structurée comme un exposé. Mais plutôt des propositions à partir de quelques portes d'entrée que je vous signalerai. Je les ai choisies en fonction évidemment du thème de ce colloque : En situation de handicap, vivre la fraternité en famille, en Eglise, dans la société.

1^{ère} porte d'entrée que vous reconnaîtrez et qui sous forme interrogative d'abord donne à entendre quelque chose de la fraternité et de notre humanité :

- Adam, où es-tu ?
- Où est ton frère, Abel ?
- Suis-je le gardien de mon frère ?

et dans l'autre testament : Et toi, qui dis-tu que je suis ?

Interrogations qui nous invitent à un chemin où il pourra devenir possible d'expérimenter « qu'il est bon pour des frères d'habiter ensemble ».

Creuser les diverses significations de ces textes pour qu'ils deviennent lumière et force sur le sujet qui nous occupe, peut être une tâche à accomplir.

2^{ème} porte d'entrée : le mot « fraternité »

1 - Des essais de définition

Les contenus sont différenciés suivant le lieu où se pratique la fraternité.

- en famille : on naît dans une famille où l'on est reconnu comme ayant place dans une fratrie. Mais être nommé et reconnu comme « mon » frère, « ma » sœur, est un long processus.
- en société : la fraternité serait une manière de vivre ensemble dans la reconnaissance d'une égale dignité en humanité.
- dans nos Eglises : l'avènement de la fraternité s'accompagne de la reconnaissance d'une filiation en Christ. « Si Dieu est Amour et Père de tous les hommes, » ai-je lu, « alors la fraternité est automatiquement là ». Sans doute, peut-être... encore faut-il que nous lui donnions corps dans le quotidien de nos vies et de nos pratiques.

2 - De la fratrie à la fraternité, un long processus.

ou, dit autrement, vivre la fraternité, faire advenir la fraternité ne va pas de

soi. Il s'agit en effet d'articuler, la reconnaissance d'une commune humanité avec la reconnaissance d'une singulière altérité. Et cette articulation ne va pas de soi. C'est pourquoi, sans doute, le vivre ensemble en frères se construit cahin-caha, dans la traversée de multiples conflits, qui peuvent quelquefois aller jusqu'à des envies de meurtres, dans l'acquiescement aussi à de multiples réconciliations à travers lesquelles les uns et les autres accèdent petit à petit à leur singulière identité.

3 - La nécessité de la loi en vue de favoriser un vivre ensemble solidaire.

Au niveau de la société, ces situations de conflits qui accompagnent la construction d'un vivre ensemble ont besoin d'être encadrées par la loi. Mais vous vous êtes interrogés :

- qu'est-ce qu'une société (française en l'occurrence) qui, dans le temps même où elle se dote d'une loi de lutte contre les exclusions (1998), puis d'une loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées (2005), dans ce même temps continue à produire de l'exclusion en tous domaines (celui de la santé, de l'éducation, du travail, du logement, etc) ? Qu'est-ce qu'une société qui, dans le temps même où elle proclame « le malade au cœur du dispositif hospitalier, l'enfant et le jeune au cœur du dispositif scolaire, la personne handicapée au cœur du dispositif d'accompagnement » se réfère essentiellement, en ces divers lieux de son action, à la rentabilité, à l'efficacité, estimée presque uniquement en termes financiers ? *« Une société qui récuse la fraternité récuse les filiations et les interdépendances. »*

- Ces réflexions nous conduisent à reconnaître la dimension politique de notre combat en faveur de la reconnaissance des droits des personnes handicapées, de notre travail à leurs côtés et à leur service, dimension qui ne peut être éludée. Cela impliquerait aussi, un choix de société de la part du législateur et de son gouvernement où la solidarité soit la force de la cohésion sociale.

4 - De nécessaires articulations qui sont des pistes de travail à poursuivre
entre fraternité et solidarité
entre autonomie et interdépendance
entre proximité et juste mise à distance qui favorise l'entrée en dialogue

Une 3^{ème} porte d'entrée autour de cette expression « responsable de fraternité » c'est-à-dire, responsable d'un vivre ensemble dans la reconnaissance d'une commune humanité. Vivre ensemble fait de respect mutuel, de reconnaissance mutuelle, d'aide mutuelle qui conduit à des exigences humaines et pastorales spécifiques. Et je vais décliner là un certain nombre d'objectifs rassemblés à partir de ce que j'ai lu et entendu. et qui nous invitent à la créativité.

Exigences éducatives et pastorales donc

- pour accompagner la traversée des périodes de crise quand elles concernent la personne handicapée elle-même ou/et son entourage familial, soignant, éducatif.
- pour tenir dans la durée et donc inventer des lieux de parole, des lieux et des temps pour souffler ; favoriser la création de réseaux, de liens ; résister à ce qui délie ; accompagner en humanité par des parrainages et marrainages, par l'écoute, le partage et la fête, s'entraîner mutuellement à la communication dans la multiplicité de ses formes et continuer de l'espérer dans la nuit des signes.
- pour vivre le long et difficile chemin d'une intégration qui ne peut être que spécifique et singulière dans les dimensions plurielles d'une existence humaine (vie affective, vie spirituelle, vie professionnelle, temps de loisir), autant qu'il est possible
- pour permettre l'accession à une authentique citoyenneté sous des modalités spécifiques et singulières selon l'ampleur, la profondeur, la complexité du handicap
- pour permettre l'acquisition d'une certaine autonomie qui ne se dissocie pas de l'interdépendance.
- pour assumer au fil du temps de mourir sans descendance
- pour accompagner des demandes sacramentelles (baptême, confirmation, eucharistie, mariage, ..) portées par des parents de jeunes enfants handicapés ou par des jeunes adultes handicapés.

La recherche de l'obtention de ces objectifs nécessite ***la mise en œuvre d'un partenariat***. C'est une œuvre longue, difficile mais qui ne peut que favoriser le bien être global des personnes handicapées et des équipes éducatives quand ce partenariat se met à fonctionner. J'en veux pour preuve le témoignage de son avènement dans l'établissement de la Mitrie que certains sont allés visiter. Il s'agit là d'un partenariat : familles -éducateurs - administration- personnes handicapées pour un meilleur vivre ensemble. Il me semble également que l'exposé de M.Dupaquier donnait à entendre en creux, la nécessité d'un partenariat Etat -associations pour servir la cohésion du lien social.

Redécouvrir la dimension positive de l'assistantat, non pas condescendance, ni suppléance sans réciprocité. Mais assistance offerte, appui possible pour tenir debout, proximité qui favorise la prise en charge par l'autre de sa propre vie autant que faire se peut. Cette dimension positive pouvant être vécue dans la réciprocité y compris dans une relation asymétrique.

Une 4^{ème} porte d'entrée : l'annonce possible d'une bonne nouvelle

Je qualifie ainsi le témoignage d'expériences et de questionnements. J'évoquerai deux expériences au cœur desquelles je pressens l'interrogation : comment donner à entendre, à voir, à expérimenter une juste révélation de Dieu dans l'ambiguïté de nos situations de vie ?

1 - Quels chemins de compréhension du bonheur d'appartenir à la « famille de Dieu » quand les expériences familiales sont douloureuses (un père qui bat, une mère qui ne sait pas être présente et tendre, des enfants qui abandonnent leurs parents âgés à une dramatique solitude,) Je vois le chemin d'une longue écoute, d'une longue patience.

Et quand un jour éclôt cette parole : « C'est vous ma famille » que faut-il entendre ?

C'est là où je suis en sécurité, où je ne crains pas être abandonné, où je suis accueilli, où je me sens aimé, où j'ai bonheur à demeurer parce que je sais pouvoir compter sur

Peut-être alors peut se donner à percevoir ce que peut signifier d'appartenir à la famille de Dieu.

2 - Mettre en mot son ressenti, ses difficultés de vivre ensemble, sa jalousie, sa révolte, l'expulser de soi y compris dans la violence, la mettre devant soi et trouver quelqu'un qui entende, qui reçoit, c'est avoir l'opportunité de sortir d'une solitude mortifère, d'un enfermement étouffant. Un chemin peut alors commencer de s'ouvrir, des gestes de tendresse, de sollicitude peuvent commencer d'éclorre, une bonne nouvelle a des chances d'être audible.

Bonne nouvelle que nous avons reçue aussi de la part de beaucoup de personnes handicapées rencontrées dans les établissements visités mardi dans le « merci d'être venu » à nous adressé.

Bonne nouvelle m'a-t-il semblé encore que cet enfant de 3 ans qui vit dans une garderie avec d'autres enfants handicapés et qui demande à sa maman : « C'est quoi un enfant handicapé ? »

Conclusion

En terminant je ne veux pas éluder les questions qui sont revenues plusieurs fois et qui ouvrent un immense champ de réflexion anthropologique et théologique : le questionnement sur les possibilités et le potentiel de vie perçu à travers la complexité des handicaps, le questionnement sur le choix de décider de la vie ou de la mort

Je veux dire aussi quelques mots sur les interrogations ecclésiales et pastorales que j'ai évoquées précédemment. Je pense qu'au cours des premiers forums de

l'après midi d'hier, dont j'ai eu écho en participant au forum suisse, vous avez échangé beaucoup sur vos pratiques catéchétiques et pastorales, sur des vécus ecclésiaux également où les enfants, jeunes, adultes handicapés vivent une authentique fraternité avec la communauté paroissiale rassemblée et célébrante. Demeurent sans cesse néanmoins ces questions que j'entends dans ce livre :

L'existence à l'épreuve du handicap une leçon d'humanité - L'harmattan, Paris, 2007, p.124

« Peut-on prendre en compte théologiquement la révolte humaine qui s'exprime si fortement dans ces drames humains ? »

« Comment penser la présence et l'action de Dieu, quand l'enfant attendu se trouve si lourdement handicapé, sans basculer vers un Dieu pervers ? »

« Est-il possible d'avoir une théologie sacramentelle qui intègre la dimension énigmatique de la personne handicapée ? »

Toutes ces questions posées, auxquelles je joins celle entendue au cours de la célébration « quels ministères peuvent être offerts à des personnes handicapées dans le corps pastoral, presbytéral et diaconal ? », toutes ces questions posées sur différents plans se rejoignent. Elles permettent de réfléchir et de construire une manière de « vivre ensemble » dans une société et une Eglise qui en fait partie intégrante.

de telle sorte que, jour après jour, chacun se trouve chez lui dans la maison de Jésus Christ.

Ce serait trop long, mais j'aurais aimé vous lire les p.147-148 de ce même livre, introduction à un article intitulé « Les sacrements interpellés ». Réflexion à projeter pour d'autres colloques où la pédagogie pourrait être autre, enracinant davantage les apports théoriques dans une exposition de pratiques pastorales et ecclésiales.

Je conclurai en évoquant la conférence de Véronique Margron dont deux travaux de groupe m'ont renvoyé des échos. Quelle révélation de l'humain, de cette humanité commune où s'origine notre fraternité, s'offre à nous dans la rencontre avec la personne handicapée ?

- la fragilité comme dimension constitutive de notre être au monde
- la dignité qui implique le respect. Nul ne peut être considéré comme objet, tout être humain est appelé à être sujet de sa propre vie. Un vivre ensemble fraternel implique d'apprendre à le manifester et à le mettre en œuvre. Vous commencerez par le respect

Et voilà que nous apprenons que Dieu n'est pas gêné par nos fragilités, nos ambiguïtés, lui qui a eu bonheur à devenir l'un de nous en la personne de Jésus de Nazareth. Puissions-nous lui permettre de continuer d'advenir en nos humaines fragilités !

*Comptes rendus rédigés par le Comité de pilotage du Colloque
Document interne à l'usage des participants
Edité par la Pastorale des Personnes Handicapées du Diocèse de Nantes
pph44@nantes.ccf.fr*