

Croire Ensemble

Quelle accessibilité à la vie spirituelle
et religieuse pour les personnes en
situation de handicap ?

Désinstitutionalisation et inclusion :
quels défis, quels enjeux
pour les Églises ?



Handicap en Europe

handicap-en-europe.eu

Handicap et églises

handicap-et-eglises.eu

Table des matières

	page
Préambule	5
I- Les politiques européennes et internationales	
se rapportant aux personnes ayant un handicap (Marie-France CALLU)	7
A- Introduction	7
B- Principaux textes se rapportant au handicap dans le monde	8
C- Enjeux de ces instruments internationaux et nationaux	9
1. Reconnaître à ces personnes les mêmes droits	
et obligations qu'à tous les citoyens	9
2. Affirmer leur droit de participer aux décisions.	9
3. Prendre en compte les différentes formes de handicap	
avec des réponses adaptées.	10
4. Souligner le rôle essentiel des associations et groupements	
dans la prise en compte de ces handicaps.	11
5. Développer par la formation les potentialités	
des personnes handicapées, jeunes ou adultes	11
6. Développement par le travail	13
D- En conclusion.	14
II- Les Ateliers	15
A- Cheminer ensemble, entre personnes dites valides	
et personnes en situation de handicap	15
B. L'inclusion de la famille d'une personne en situation	
de handicap (en lien avec l'Office Chrétien des Personnes Handicapées).	19
C- L'accompagnement de fin de vie des personnes en situation de handicap	
(Allemand/Français)	21
1. Wie reagiere ich auf den Tod ?/Comment je réagis à la mort ?	22
2. Wie bereite ich mich vor auf meinen eigenen Tod ? /	
Comment je me prépare à ma propre mort	22
3. Wie kann ich andere Menschen auf ihrem Weg in den Tod unterstützen ? /	
Comment je peux accompagner des personnes sur leur route vers la mort ? ...	23
4. Trauerarbeit / Le travail de deuil	24
D- Inclusion dans la communauté	
ou communauté de personnes en situation de handicap ?	26
Présentation de la Copenhague	26
Et ailleurs ?	28
La communauté des Sourds et Malentendants de Genève (COSMG)	28
L'Espace Montbrillant	28
III- L'expérience allemande d'élaboration d'un matériel pour accueillir	
les personnes en situation de handicap au sein des églises	
de l'EKD (Églises Protestantes en Allemagne) (Pasteur Thomas Jakubowski)	29
IV- Présentation du tour de France de l'OCH.	35

V- La foi à l'épreuve du handicap... ou la foi comme reconnaissance (<i>Marcel MANOËL</i>)	37
A- La foi au défi de notre quête de reconnaissance	37
B- Foi et démarche de reconnaissance.	40
C- Croire ensemble : un chemin de reconnaissance de Dieu	41
D- Croire ensemble : un chemin de reconnaissance de l'autre	43
E- Croire ensemble : un chemin de reconnaissance de soi-même.	44
VI- Une Église qui naît des compagnonnages (<i>Agathe BROSSET</i>)	47
A- Des modes « d'être avec », « aux côtés de ».	47
1. Le lieu « pratique » d'enracinement de ma réflexion	47
2. La posture éducative de l'accompagnement	48
3. Le compagnonnage : une manière « d'être avec ».	49
B- Un « vivre ensemble », une Église qui naît des compagnonnages	50
1. Un regard rapide sur quelques récits des Actes des Apôtres	51
C- Quelques témoignages de ce « vivre ensemble ».	51
1. Témoignage d'une équipe d'aumônerie en établissement de santé mentale	51
2. La lecture des Écritures, un compagnonnage évangélique	52
3. La fécondité ecclésiale d'une pratique : la relecture pastorale	53
Conclusion	54
VII- Croire ensemble c'est aussi...	57
VIII- Une pomme oubliée sur le buffet, spectacle conté par Anne Kovalevsky	
http://www.kovalevsky.fr/	59
Extrait du spectacle : Alcide !	59
IX- Nos défis, questions, envies d'actions.	61
X- Relecture et envoi théologique (<i>Marcel MANOËL - Agathe BROSSET</i>)	63
XI- Célébration finale	65
Accueil liturgique.	65
Quelques mots sur Jean 13, 1-17.	65
En guise d'envoi (Agathe Brosset)	65

Préambule

Les politiques en faveur des personnes en situation de handicap ont évolué. Après les modèles « tutélaire » et « réparateur », nous sommes aujourd'hui dans le modèle « intégrateur » avec des *logiques de parcours*. Les politiques sociales visent à permettre à la personne de faire des choix de vie, d'être autonome, de vivre comme tout le monde, d'être « *incluse* ». Sa vie n'est plus dans une institution fermée mais dans la société. Cette logique de parcours implique une société qui donne leur place aux personnes différentes.

Cette évolution de l'accompagnement dans le parcours de vie concerne aussi les Églises. La charte des droits et libertés de la personne accueillie (loi du 2 janvier 2002 – France) prévoit le droit à la liberté religieuse. La liberté religieuse ne consiste pas uniquement à la participation à des célébrations. Il s'agit également d'un engagement qui donne un sens à la vie et qui permet de nouer des relations durables avec des personnes au-delà de la famille et des professionnels.

Ce colloque se place dans le cadre des politiques européennes de désinstitutionalisation et à partir d'une réflexion théologique, pour aboutir à des actions concrètes qui pourront être mises en œuvre par les aumôneries dans les établissements, mais aussi dans l'accompagnement à domicile en lien avec les membres des Églises et avec les familles.

Il se veut un lieu de réflexion et d'échange :

- autour des *politiques des pays européens* dans le cadre de l'accompagnement des personnes en situation de handicap
- autour d'une *réflexion théologique* sur la place de chaque personne dans la communauté
- autour d'*expériences* et de *témoignages* vécus.
- pour *donner une visibilité* aux actions menées
- pour *donner des pistes d'actions* et de développement
- pour entamer une réflexion plus large sur *l'engagement, la place et la vie des personnes* en situation de handicap dans la société.

Ce colloque fait suite à 14 autres rencontres qui ont eu lieu depuis 1992. L'objectif de ces rencontres est de permettre aux acteurs pastoraux concernés par l'accompagnement de personnes en situation de handicap de sortir de l'isolement et partager les expériences, confronter les convictions diverses et se reconnaître comme mandatés pour le même service.

Un comité de pilotage, avec des représentants de l'Allemagne, de la France, des Pays-Bas, de la Suisse a porté ce projet :

France

Conférence des Évêques de France - Pastorale des Personnes Handicapées Évêques de France
58 avenue de Breteuil – 75007 Paris – avec *Claudie Brouillet* (chargée de mission)

Église Protestante Unie de France – Service Personnes Handicapées
47 rue de Clichy – 75009 Paris – avec *Isabelle Bousquet et Angelika Krause* (pasteures)

Fédération de l'Entraide Protestante – Service Handicap
47 rue de Clichy – 75009 Paris – avec *Damaris Hege* (chargée de mission)

Fondation John Bost
24130 La Force – avec *Isabelle Bousquet* (aumônier)

Suisse

Église Romande Œcuménique de la Pastorale Spécialisée
Espace Montbrillant – Rue Baulacre 16 – 1202 Genève – avec *Caroline Clarisse* (aumônier)

Allemagne

Diakonie Kork – Epilepsiezentrum
Landstrasse 1 – 77964 Kehl-Kork – Allemagne – avec *Frank Stefan* (directeur général)

Pays-Bas

Op de Bies - Koraalgroep
Hereweg 145 – 6373 VH Landgraaf – avec *Marianne Houben* (accompagnant spirituel)

I - Les politiques européennes et internationales se rapportant aux personnes ayant un handicap

*(Marie-France Callu, Maître de conférences en Droit des Universités,
pour le Cabinet Socrates)*

A- Introduction

En **introduction**, quelques éléments chiffrés permettront de mieux comprendre la question que nous allons traiter :

Le 10 juin 2011, l'Organisation Mondiale de la Santé et la Banque Mondiale ont publié le premier rapport mondial sur le handicap¹ :

- un milliard de personnes seraient atteintes d'un handicap, dont 150 millions d'un handicap sévère, soit 15 % de la population mondiale
- 80 % vivent dans un pays en développement
- il y a un lien fort entre handicap et pauvreté
- chaque année, environ **20 millions de femmes deviennent handicapées par suite de complications durant la grossesse ou à l'accouchement.**

D'après l'UNICEF, 30 % des enfants des rues seraient handicapés².

Pour l'ONU³, dans les pays où l'espérance de vie est de plus de 70 ans, chaque individu passera en moyenne huit ans ou 11,5 % de sa vie à vivre avec un handicap.

Dans la plupart des pays de l'OCDE⁴, la fréquence des handicaps est plus élevée chez les femmes que chez les hommes.

Le handicap, léger ou lourd, touche une personne sur six dans l'Union Européenne, soit environ 80 millions de personnes⁵.

16 % de la population active de l'Union Européenne souffre d'un handicap. Le taux de chômage est deux fois plus élevé que chez les personnes non handicapées.

Face à un tel constat, de nombreux textes ont été adoptés par les organisations internationales et nationales, textes souvent de constat, mais aussi dynamisants et porteurs de programmes qui font avancer les pratiques.

1 http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_fr.pdf

2 http://www.unicef.org/french/publications/files/SOWC_2012-Main_Report_FR.pdf

3 <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=833>

4 Organisation de coopération et de développement économiques

5 <http://www.iledefrance.fr/sites/default/files/medias/2014/05/rpacr11-14rap.pdf>

B- Principaux textes se rapportant au handicap dans le monde

L'Organisation des Nations Unies, créée en 1945, a pour finalité de rapprocher les peuples, de leur permettre de mieux se comprendre et d'éviter au maximum les conflits.

L'Organisation déclare que 1981 serait l'*Année internationale des personnes handicapées*. À la suite de cette année, un programme d'action mondiale est mis en place et, pour le soutenir, l'Assemblée générale décide qu'une décennie serait consacrée aux personnes handicapées (1983-1992)⁶.

Le 13 décembre 2006 est adoptée la « *Convention relative aux droits des personnes handicapées* » entrée en vigueur le 3 mai 2008⁷. Il s'agit du premier traité international consacré entièrement aux droits des personnes handicapées.

La Communauté Économique Européenne (1957), puis **l'Union Européenne** (1992), se sont très rapidement mises dans les pas de l'ONU.

En 1989, la *Charte sociale communautaire des droits sociaux fondamentaux des travailleurs* prévoit, dans son article 26, le droit pour toute personne handicapée à l'intégration professionnelle et sociale, à l'accessibilité, la mobilité, les transports et le logement⁸.

Le *Traité d'Amsterdam* du 10 novembre 1997 mentionne, dans son article 13 « *le Conseil... peut prendre les mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle.* »

De même, la *Charte des droits fondamentaux en Europe*, adoptée le 18 décembre 2000 à Nice⁹, contient un article 21 par lequel « *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 politiques ou toute autre opinion, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle* ». L'article 26 complète cette déclaration : « *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.* »

La directive 2000/78/ce du Conseil de l'Union européenne, du 27 novembre 2000, portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, fait une place importante à la lutte contre les discriminations en matière de travail et aux aménagements des postes de travail en fonction des handicaps¹⁰.

En 2000, la Commission européenne publie « *Vers une Europe sans entraves pour les personnes handicapées* »¹¹.

En 2002, la *Déclaration de Madrid*¹² est adoptée au cours du forum organisé par le Forum européen des personnes handicapées : « *non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale* ».

L'année 2003 est dite *Année européenne des personnes handicapées*.

6 Résolution 37 / 52

7 <http://www.humanrights.ch/fr/Instruments/ONU-Traites/Handicapes/index.html>

8 http://europa.eu/legislation_summaries/human_rights/fundamental_rights_within_european_union/c10107_fr.htm

9 Depuis le Traité de Lisbonne, du 1^{er} décembre 2009, la Charte a la même valeur que les traités

10 <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32000L0078:fr:HTML>

11 http://dcalin.fr/internat/europe_2000.html

12 http://dcalin.fr/internat/declaration_madrid.html

Le 23 décembre 2010, l'Union européenne est la première organisation interétatique à ratifier la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, premier traité global sur les droits de l'homme signé par l'UE en tant que telle, traité administré par une organisation intergouvernementale distincte (ONU) et qui engage l'UE en tant que telle mais pas les pays adhérents qui doivent la ratifier individuellement.

Il est à noter également la *Charte sociale européenne*, révisée en 1996, texte du **Conseil de l'Europe**, organisation créée en 1949 et dont la finalité est de défendre les droits de l'homme, à la fois par son texte fondamental (la *Convention européenne des droits de l'homme*) et par son instance judiciaire (la *Cour européenne des droits de l'homme*). L'article 15 de cette Charte sociale prévoit que « *toute personne handicapée a droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté.* »¹³

En France, différents textes vont intervenir dans le champ du handicap, dont les principaux sont :

- la loi du 30 juin 1975, loi d'orientation en faveur des personnes handicapées
- la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- la loi du 30 décembre 2004 créant la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité
- la loi n° 2005-102, du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

C- Enjeux de ces instruments internationaux et nationaux

Le premier est de faire changer le regard du groupe social sur les personnes atteintes de handicap.

Ce sont d'abord et avant tout des *personnes*, dont l'une des particularités est d'avoir un ou plusieurs handicaps. La loi de 1975 tentait de gérer les situations de handicap. La loi de 2005 s'intéresse aux personnes en tant que citoyennes. Et cette évolution va se retrouver dans le changement de terminologie de la loi n° 2007-308 sur la réforme de la tutelle : on ne parle plus d'*incapables* mais de *personnes protégées*.

1. Reconnaître à ces personnes les mêmes droits et obligations qu'à tous les citoyens :

principe essentiel des Droits de l'homme, comme le souligne le Préambule de la « *Convention relative aux droits des personnes handicapées* », ONU 2006 (c) « *réaffirmant le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination.* » Il faut se rappeler que plus une société est capable de prendre en compte et de protéger les plus faibles des siens, plus elle protège l'ensemble de ses membres. C'est le regard qu'elle porte sur elle-même qui évolue ainsi.

2. Affirmer leur droit de participer aux décisions

et en particulier aux décisions les concernant, droit que l'on retrouve dans le Préambule de la « *Convention relative aux droits des personnes handicapées* », ONU 2006 (o) « *estimant que les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement.* » C'est ce texte qui est le porteur de la **notion d'autoreprésentation** « *Rien sur nous sans nous* ».

13 conventions.coe.int/treaty/fr/treaties/html/163.htm

3. Prendre en compte les différentes formes de handicap avec des réponses adaptées.

Il existe de multiples formes possibles de handicap en raison :

- **de leur origine** : de naissance, accidentel, dû à une maladie ou au vieillissement
- **de leurs formes** : article L114 du Code de l'action sociale et des familles : « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

En 2013, le rapport de l'OMS sur le handicap¹⁴ reprend la définition de son rapport de 2001 :

« 1. Le handicap n'est ni une notion purement biologique, ni un concept social, mais résulte de l'interaction entre un problème de santé et des facteurs personnels et environnementaux (OMS, 2001). Trois catégories doivent être distinguées : les déficiences, qui désignent des altérations des fonctions organiques ou des structures anatomiques, les limitations d'activité (par exemple incapacité de lire ou de se déplacer) et les restrictions de la participation (par exemple exclusion de l'école ou du travail). Le terme « personnes handicapées » désigne les catégories classiques – personnes en fauteuil roulant, non voyantes, sourdes ou présentant des déficiences intellectuelles – mais aussi les personnes éprouvant des difficultés fonctionnelles imputables à des problèmes de santé très divers (maladies chroniques, troubles mentaux graves, sclérose en plaques) ou au vieillissement. »

Pour tenter de mieux comprendre ces différences, l'OMS, dans son Rapport de 2001¹⁵, présente :

- une classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé qui prend la suite de sa « *classification internationale des handicaps* » de 1980. Cette nouvelle mouture utilise une terminologie beaucoup plus neutre, intègre les facteurs environnementaux ainsi que les participations et les interactions entre les actions
- un tableau des différentes formes de réponses possibles aux handicaps
- avec un *modèle individuel médical* : recherche de la cause et de la guérison de la personne ou prévention des causes de handicap
- avec un *modèle individuel fonctionnel* : par le jeu de prothèses, de fauteuils adaptés, d'une éducation spécialisée
- avec un *modèle social environnemental* : le handicap est aussi la conséquence de l'absence d'aménagement des environnements ordinaires : par exemple aménagement de l'environnement, intégration scolaire
- avec un *modèle social fondé sur les droits de l'homme* : le handicap est aussi un problème d'organisation sociale et de rapports entre la société et chaque personne : lutte contre les discriminations, changement des critères scolaires.

Le Préambule de la « *Convention relative aux droits des personnes handicapées* », ONU, 2006 (g) s'intéresse aux réponses à apporter à ces différentes formes possibles de handicaps : « *entreprendre ou encourager la recherche et le développement et encourager l'offre et l'utilisation de nouvelles technologies – y compris les technologies de l'information et de la communication, les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance – qui soient adaptées aux personnes handicapées, en privilégiant les technologies d'un coût abordable* ».

14 http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_12-fr.pdf

15 http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_fr.pdf

4. Souligner le rôle essentiel des associations et groupements dans la prise en compte de ces handicaps.

En 1980, l'Organisation mondiale des personnes handicapées est créée¹⁶.

En 1993, le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes¹⁷ apparaît. Aujourd'hui, il fait partie du Forum européen des personnes handicapées.

En 1996, le Forum européen des personnes handicapées voit le jour¹⁸.

N'oublions pas **Handicap international**, (ONG créée à Lyon, en 1982, par deux médecins français, Jean Baptiste Richardier et Claude Simonnot et un technicien Yves Gaumeton).

À ce propos, il est important de dire quelques mots sur la question de la désinstitutionalisation, souvent abordée par les organisations spécialisées.

« La désinstitutionalisation n'est pas sortir les personnes des constructions appelées institutions. Il s'agit plutôt d'un processus visant à aider les personnes à gagner ou reconquérir le contrôle de leur vie comme des citoyens à part entière.

« Le mouvement de désinstitutionalisation dans le domaine social et médico-social s'est beaucoup développé, depuis deux décennies, sous l'influence essentiellement des pays nordiques et anglo-saxons. L'Italie l'a systématisé vers l'école ouverte à tous dès le milieu des années 1970. Ce terme, actif et devenu courant dans le vocabulaire européen, répond notamment à une recommandation du Conseil de l'Europe.

« L'institution ne se confond pas automatiquement avec des murs et des hébergements qu'il faudrait fermer, ouvrir ou faire tomber. Il s'agit bien néanmoins de re-questionner au fond tout ce qui est de l'ordre des structures spécialisées, toute structure pouvant être perçue comme « séparatrice », voire « ségrégative », au regard de la liberté de choisir son lieu et son mode de vie. (...) Il s'agit de provoquer l'environnement à s'adapter à tous les individus, en augmentant le potentiel de chaque personne et en allant au-devant d'une demande sociale consistant à vivre comme et parmi tous les autres. »¹⁹

5. Développer par la formation les potentialités des personnes handicapées, jeunes ou adultes.

La scolarisation est un droit pour l'enfant atteint de handicap comme pour tous les autres : article L111-1 du Code de l'éducation : *« L'éducation est la première priorité nationale. Le service public de l'éducation est conçu et organisé en fonction des élèves et des étudiants. Il contribue à l'égalité des chances. »*

Rappelons l'importance du concept d'*inclusion* qui vient de plus en plus remplacer celui d'intégration : *classes d'inclusion scolaire* (CLIS : circulaire 2009-087 du 17 juillet 2009) et *unités localisées d'inclusion scolaire* (ULIS : circulaire 2010-088 du 18 juin 2010).

Selon l'article L111-2 du Code de l'éducation : *« tout enfant a droit à une formation scolaire qui, complétant l'action de sa famille, concourt à son éducation. La formation scolaire favorise l'épanouissement de l'enfant, lui permet d'acquérir une culture, le prépare à la vie professionnelle et à l'exercice de ses responsabilités d'homme et de citoyen. Elle prépare à l'éducation et à la formation tout au long de la vie. Elle développe les connaissances, les compétences et la culture nécessaires à l'exercice de la citoyenneté dans la société contemporaine de l'information et de la*

¹⁶ <http://gfph.dpi-europe.org/omph.html>

¹⁷ APAJH, APF, CFPSAA, FNATH, GIHP, UNAFAM, UNAPEI, UNISDA = les 8 associations fondatrices

¹⁸ <http://www.edf-feph.org/default-fr.asp>

¹⁹ Bruno Gaurier, conseiller politique au cfhe - <http://www.toulouseinfos.fr/index.php/dossiers/breves/6969-la-desinstitutionalisation-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-debat-a-toulouse.html>

communication. Elle favorise l'esprit d'initiative. Les familles sont associées à l'accomplissement de ces missions. Pour favoriser l'égalité des chances, des dispositions appropriées rendent possible l'accès de chacun, en fonction de ses aptitudes et de ses besoins particuliers, aux différents types ou niveaux de la formation scolaire. L'État garantit le respect de la personnalité de l'enfant et de l'action éducative des familles. »

De même avec l'article L241-14 du Code de l'éducation : *« Le Conseil national d'évaluation du système scolaire remet chaque année un rapport sur ses travaux aux ministres chargés de l'éducation nationale et de l'enseignement agricole. Il évalue notamment les politiques publiques mises en œuvre pour scolariser en milieu ordinaire les élèves présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Ce rapport est transmis et présenté aux commissions permanentes compétentes en matière d'éducation de l'Assemblée nationale et du Sénat ; il peut donner lieu à un débat en séance. »*

Le premier Rapport mondial sur le handicap, OMS et Banque Mondiale, du 10 juin 2011 insiste sur l'importance de l'inclusion : *« l'inclusion des enfants handicapés dans les écoles ordinaires favorise la scolarité primaire complète, a un bon rapport coût-efficacité et contribue à éliminer les discriminations. L'intégration des enfants handicapés dans le système éducatif suppose d'apporter des modifications au système lui-même et aux écoles. Le succès des systèmes éducatifs inclusifs dépend largement de la volonté d'un pays d'adopter une législation adéquate, de fournir des orientations politiques claires, d'élaborer un plan d'action national, de développer les infrastructures et les capacités pour la mise en œuvre et d'allouer les financements adéquats sur le long terme. Garantir aux enfants handicapés les mêmes normes d'éducation qu'aux autres enfants, suppose souvent d'augmenter les financements. »*²⁰

L'OCDE (Organisation de Coopération et de Développement Économique) rappelle que si l'éducation d'un enfant handicapé dans une école classique est 2 à 4 fois plus chère que celle d'un enfant non handicapé et que ce coût est encore supérieur dans une école spécialisée, les choix ne doivent pas s'opérer sur ce critère économique²¹.

Comparer les situations dans les différents pays européens est très difficile car les méthodes de recensement sont éminemment différentes : *« certains pays identifient seulement un pour cent de leur population scolaire comme ayant des besoins particuliers, pendant que d'autres en reconnaissent plus de 15 pour cent. »*²²

Il semble que la scolarisation des enfants en situation de handicap dans le milieu ordinaire²³ :

- *soit la règle* dans certains pays européens comme le Danemark, la Norvège et la Finlande (sauf en cas de handicaps très lourds) et surtout l'Italie qui est un pays pilote en ce domaine (formation des enseignants, liens entre l'enseignant de soutien et l'enseignant de la classe, liens avec les organismes locaux pour les autres activités, en particulier pour les polyhandicaps)

- *soit l'une des possibilités* comme en France, en Espagne, en Grèce, aux Pays-Bas

- *la Belgique* a supprimé ses classes d'intégration dans les années 1970 pour les réintroduire peu à peu ensuite.

20 Premier rapport mondial sur le handicap, OMS – Banque Mondiale, 10 Juin 2011, p. 17

21 *L'exclusion sociale, les enfants et l'éducation : concepts et mesures*, <http://www.oecd.org/fr/edu/scolaire/1855909.pdf>

22 media.education.gouv.fr/.../PFUE-conference_inclusion-sociale_378...

23 *Quelle intégration de l'enfant en situation de handicap dans les milieux d'accueil ?* 2007 - Dos.07-45 uclouvain, B. Rose et D. Doumont

De nombreux travaux ont été réalisés sur cette question, en particulier, la Journée d'étude du CREAI Rhône-Alpes, en 2009 sur *Les conditions de réussite des parcours de scolarisation : dépasser les frontières et partager les espaces*²⁴. Les auteurs insistent beaucoup sur la mise en commun des expériences dans les différents pays européens qui permet à la fois de tenter d'harmoniser les statistiques et de s'enrichir des expériences des autres.

L'Assemblée des régions d'Europe de l'Union Européenne a décerné son Prix 2011 à l'inclusion des jeunes handicapés, en particulier sur la prévention des échecs scolaires.

Le 21 février 2014, l'Unesco publiait son Rapport mondial de suivi sur l'éducation pour tous²⁵. Il est constaté que les enfants handicapés sont les plus exclus ; les professeurs doivent refléter la diversité des enfants auxquels ils enseignent ; les professeurs doivent être formés pour pouvoir soutenir les élèves les plus en difficulté ; les meilleurs professeurs devraient être affectés dans les écoles où les plus grands défis sont à relever ; les gouvernements doivent donner des incitations aux professeurs pour les encourager à s'assurer que tous les enfants apprennent.

6. Développement par le travail

En France, il existe une obligation d'emploi de 6 % de personnes atteintes d'un handicap²⁶ qui s'applique à tout employeur occupant au moins vingt salariés, y compris les établissements publics industriels et commerciaux²⁷. Cette mesure protège les personnes reconnues handicapées par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Dans une décision du 5 février 2014, la Commission européenne des droits sociaux, chargée de vérifier l'application de la Charte européenne des droits sociaux, estime que la France « *bafoue le droit à la formation professionnelle des jeunes autistes* » et relève « *l'absence de prédominance d'un caractère éducatif au sein des institutions spécialisées prenant en charge les enfants et adolescents autistes* ».²⁸

24 www.creai-ra.com/documents/actes-creai091202.pdf

25 <http://www.cfhe.org/index/article/659/rapport-mondial-de-suivi-sur-l-education-pour-tous-unesco.html>

26 Article L5212-2 du Code du travail

27 Article L5212-1 du Code du travail

28 Le Conseil de l'Europe condamne à nouveau la France sur la scolarisation des enfants autistes suite à une réclamation collective. Le pays n'a pas respecté ses engagements pris en 2003 après sa première condamnation. Le comité européen des droits sociaux constate la violation de l'article 15 de la Charte sociale européenne qui prévoit le droit à la scolarisation et à la formation professionnelle des jeunes autistes. Le manque d'institutions spécialisée est également pointé du doigt. Les solutions de prise en charge manquent grandement en France. La décision du conseil insiste sur le fait que beaucoup de familles sont forcées de quitter le territoire national pour scolariser leur enfants. Malgré la « *loi Handicap* » de 2005 qui préconise l'insertion des élèves handicapés dans des écoles élémentaires ordinaires, aujourd'hui seuls 30% des enfants autistes y sont scolarisés. <http://www.vivrefm.com/infos/lire/1972>

D- En conclusion

Quatre points méritent d'être rappelés :

- Tout d'abord, la question que l'on appelle pudiquement « *délocalisation des personnes handicapées mentales* », qui concerne les personnes handicapées qui ne trouvent pas de place dans les institutions françaises et que l'on envoie dans d'autres pays avec toutes les difficultés que cela peut engendrer²⁹.
- La délicate question de l'accès aux soins ordinaires des personnes handicapées et le très important Rapport de Pascal Jacob, rendu en 2013, sur *L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées*³⁰.
- Le problème des personnes handicapées en prison. Selon l'INED et le groupe de projet HID-prisons, le handicap est plus fréquent en prison qu'à l'extérieur³¹.
- Enfin, et pour terminer sur une note infiniment plus positive, il faut rappeler combien est important le rôle de la famille, des proches, des associations, des bénévoles dans l'accompagnement, la compréhension, la joie des personnes handicapées. Ce sont toutes ces personnes qui donnent de l'âme aux textes et de l'humanité aux protocoles.

29 Le Monde | 03.01.2014 - <http://www.lemonde.fr/sante/article/2014/01/03/la-dignite-due-aux-handicapes-mentaux>
C'est un de ces secrets honteux que l'on garde pudiquement par-devers soi : il n'y a pas assez de place, en France, pour les handicapés mentaux nécessitant une prise en charge permanente en dehors du foyer familial. La Belgique offre, depuis cinq décennies, une solution de secours aux familles françaises en détresse, avec des institutions spécialisées prêtes à accueillir ces personnes, soutenues par un financement public français.

Comme le montre l'enquête que nous publions aujourd'hui, cette délocalisation du handicap est en expansion. Le gouvernement français évalue à 6 500 environ le nombre de handicapés mentaux actuellement accueillis dans des établissements belges. Une partie de ces expatriations est le fait de familles de jeunes autistes, qui préfèrent le mode de traitement pionnier proposé en Belgique à celui pratiqué en France. Mais la majorité des personnes placées en Belgique le sont parce qu'elles n'ont pas pu trouver d'accueil en France.

Cette situation choquante pose deux problèmes. L'éloignement géographique, d'abord ; pour les familles qui ne vivent pas à proximité de la Belgique, il ajoute des difficultés sociales aux difficultés du handicap lui-même. La question, ensuite, de la supervision de la qualité des établissements concernés, dont seulement une minorité relèvent du secteur public conventionné belge.

Sur les 6 500 personnes accueillies en Belgique, 5 000 sont placées dans des institutions gérées par des associations à but lucratif, dont certaines sont devenues des « *boîtes à français* » et qui ne respectent pas tous les critères de confort et de sécurité imposés par la réglementation française.

Les autorités françaises sont conscientes du problème. Nicolas Sarkozy avait lancé un plan prévoyant, sur la période 2008-2016, la prise en charge de 40 000 handicapés mentaux ; la mise en œuvre de ce plan se poursuit, mais on sait déjà qu'il sera insuffisant. Paris a négocié avec Bruxelles, qui était demandeur, un accord-cadre permettant aux autorités françaises de contrôler les établissements privés belges dans lesquels sont placés les handicapés français. Ces contrôles, espère-t-on, vont amener progressivement les institutions privées belges à adopter les normes françaises.

Par ailleurs, les familles sortent du silence et commencent à se tourner vers la justice administrative pour contraindre l'état à trouver une prise en charge en France pour leur enfant. Deux d'entre elles ont récemment obtenu gain de cause.

Tout cela va dans le bon sens, mais ne résout pas le problème de fond : celui du manque de moyens pour le soutien aux handicapés mentaux en France. Les gouvernements successifs n'ont pas anticipé l'impact de l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées. L'exigence d'une qualité d'accueil optimale a, paradoxalement, renchéri et ralenti le processus de création d'établissements.

Mais, surtout, hormis sous la présidence de Jacques Chirac, le traitement du handicap n'a jamais été considéré comme une priorité budgétaire. L'absence même de chiffres officiels sur le nombre de handicapés mentaux en France est révélatrice. Il est temps de considérer ces personnes comme des citoyens à part entière, de protéger pleinement leur dignité, d'exiger pour elles le droit de vivre près de leur famille.

30 <http://www.sante.gouv.fr/rapport-de-pascal-jacob-sur-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-personnes-handicapees.html>

31 http://www.vie-publique.fr/documents-vp/handicap_prison.pdf

II - Les Ateliers

A- Cheminer ensemble, entre personnes dites valides et personnes en situation de handicap

(avec Christiane Arsac)

Animatrice : Isabelle Bousquet. Pasteure de l'Église Protestante Unie de France. Fondation John Bost, lieu de vie, de soin et de sens pour personnes handicapées ou malades psychiques ou mentales.

Invitée – témoin : Mme Christiane Arsac. Membre de l'Église Protestante Unie à Lyon. Non-voyante.

Croire ensemble, cheminer ensemble, vivre devant Dieu ensemble, personnes valides et en situation de handicap : dans quels domaines de la vie d'Église est-ce simple, difficile, très compliqué... ? Avec notre invitée qui partagera son expérience de personne non-voyante dans une communauté réformée de Lyon, nous tenterons de mettre des mots sur ce qui facilite, sur ce qui rend difficile de croire ensemble. Nous le ferons en essayant de traverser tout ce qui est offert dans nos communautés pour :

- Vivre de la confiance reçue de Dieu dans une relation à Dieu,
- Vivre cette confiance dans l'aide, le service de l'autre,
- Vivre cette confiance reçue dans le témoignage.

Ce qui nous fera parler de célébrations - cultes - eucharistie - cène - offrande - repas paroissiaux - études bibliques - chants - chorale - groupe de prière - visites - diaconie - travaux d'entretien des locaux - annonce de l'Évangile au dehors - groupe œcuménique - journal paroissial - communication des informations paroissiales ou d'Église - sorties paroissiales : marches, pèlerinages, voyages,... - catéchisme des adolescents - catéchisme des enfants -...

Où peut-on être ensemble, participants et animateurs ?

Qu'imaginons-nous comme facilitateurs possibles de ce vivre ensemble ?

Nous procéderons de la façon suivante :

- 1- Notre invitée nous racontera une anecdote de son vivre en Église.
- 2- Suite à cette anecdote l'animatrice redonnera la liste des « moments et activités » de nos Églises.
- 3- Suivra un temps de silence pendant lequel chacun tentera de lier témoignage et vie d'Église pour mettre des mots sur les difficultés au « *croire ensemble* » dans sa communauté. Nous partagerons cela.
- 4- Ensemble avec notre invitée nous tenterons d'imaginer des facilitateurs.

Puis notre invitée nous racontera une autre anecdote et nous procéderons de la même manière.

Notes prises lors des ateliers qui se sont déroulés lundi et mardi après-midi.

Vivre la confiance reçue de Dieu dans la relation à Dieu, dans la relation à l'autre, dans le témoignage. Être ensemble comme participants, comme co-animateurs.

Christiane Arsac, personne aveugle.

- J'ai des soucis quand je ne suis pas accompagnée.
- J'arrive au temple. Mon amie n'est pas là. Comment aller jusqu'aux toilettes ? Une personne m'accompagne, et me dit « *je reviens te chercher* ». Personne. Que des portes. Je retrouve le temple au son. Et la personne me dit « *Je ne voulais pas te presser... Tu n'as pas pris longtemps.* » Pourquoi aurais-je besoin de plus de temps aux toilettes qu'une personne qui voit ?
- C'est la Sainte Cène. Je sais aller jusqu'au cercle, avec ma canne blanche, par l'allée centrale. Il y a beaucoup de monde ce jour-là. Je me heurte à une poussette garée dans l'allée. Et la maman me lance : « *elle ne gêne pas là* ». Elle ne gêne pas si on y voit, sinon il faut juste que quelqu'un, voyant ma canne blanche, ose me parler pour me dire : attention il y a une poussette. Alors elle ne me gênera pas moi non plus.
- C'est la Sainte Cène. Le pasteur annonce que l'on fait passer son plateau à son voisin. Je suis dans le cercle. J'ai posé ma canne devant moi, par terre. J'ai donc les deux mains libres. La personne juste avant moi ne me passe pas le plateau, mais un morceau de pain, et passe le plateau à mon voisin de l'autre côté. A-t-on peur que je renverse le plateau ou la coupe ? Je sais me servir, boire...

Discussion.

- La question de l'accompagnement est importante. Une personne avec des troubles du comportement, cela nécessite aussi un accompagnement.
- Il y a des parents qui verbalisent le fait de ne venir à la messe que lorsqu'ils savent que les animateurs de la pastorale des personnes handicapées sont là.
- Les personnes avec handicap font parfois peur. Peut-on les prendre en voiture pour les accompagner à la messe ?
- C'est possible d'organiser des transports depuis les établissements jusqu'aux églises, mais il faut prévoir, organiser, vérifier les assurances, et faire connaissance avant. Cela ne peut pas être spontané.
- Il y a une autre question. Lorsque toutes les activités d'une Église locale ont lieu le soir, cela n'est pas facile pour les personnes avec handicap.
- C'est pour cela que chez nous la fête de fin d'année est à 17 h 30 et dure jusqu'à 22 h 00.
- En lien avec un IME qui accueille des enfants valides, organisation de « *dimanches autrement* », et de découverte des différents handicaps.
- Près de chez nous il y a une communauté de l'Arche. Ils sont là tous les dimanches, à la fête paroissiale, aux temps conviviaux, comme autant de paroissiens. C'est très fort pour tous.

Christiane Arsac.

- Il y a des moments pénibles : lorsque l'on me saute allègrement lors de présentations.
- Il y a des moments compliqués à vivre : les repas paroissiaux par exemple. Je n'y vais d'ailleurs plus. Les gens ne disent pas, après avoir discuté avec moi quelques minutes, qu'ils vont aller dire bonjour à d'autres personnes. Soit ils partent sans rien dire (mais je ne les vois pas partir), soit ils se croient obligés de rester avec moi. Et à table, c'est difficile

pour moi de suivre une conversation s'il y a un brouhaha dans la salle. Si on ne m'appelle pas par mon prénom, je ne sais pas que c'est à moi que l'on parle...

- Pourtant les gens connaissent tous ma canne. Ils saluent mon accompagnatrice et pas moi.
- J'ai une habitude lorsque mon amie est avec moi au culte : au moment de la collecte, je mets dans sa main mon billet, parce que les gens n'osent pas parler pour me dire que la corbeille est devant moi. Un jour, j'ai mis mon billet dans la main d'un inconnu qui, gêné, a mis un moment avant de me dire « *que voulez-vous que je fasse de cet argent Madame ?* ».
- Quand on dit « *c'est l'aveugle* », je boude, je râle. Puis je me dis : « *tu es chrétienne,... passe par-dessus.* » C'est aussi une grâce reçue, cette capacité à arrêter de bouder, à repartir.
- J'ai beaucoup travaillé sur moi. J'avais envie de continuer à vivre avec mon mari, envie de lui prouver, de me prouver, de prouver aux autres ma capacité à cuisiner, à coudre, à faire les courses, etc.
- Je pense que la parole, l'exemple donné par le pasteur est important.
- Le groupe de prière. Je n'ai pas de transport pour y aller. Alors j'arrive parfois épuisée, non disponible. Du coup j'ai arrêté d'y participer. Et puis ils pratiquaient souvent une pédagogie non accessible sans yeux : lire silencieusement un texte biblique et rebondir dessus pour prier. Mais là j'ai pu demander un changement, et le texte a été lu à haute voix.
- Pour arriver jusqu'au temple cela va, mais les escaliers en biais pour y entrer sont un vrai piège, comme les seuils de porte trop hauts.
- Sentiment, souvent, que les gens connaissent ma canne blanche mais pas moi, pas ma personne.

Discussion

- Cette question du *salut* est importante. À qui dit-on bonjour en premier ? À la personne en fauteuil ou à celui qui pousse le fauteuil ?
- Peut-être a-t-on tellement envie de respecter la différence qu'on oublie la ressemblance, la commune humanité ?
- C'est un travail transversal à toutes les dimensions de notre vie d'Église qu'il faut.
- À propos de la collecte : en institution, les personnes handicapées donnent un peu de leur argent, s'inscrivent ainsi dans le Don, et l'on entend parfois des éducateurs dire que c'est facile de « racketter » ces personnes. Il est important d'inventer des tas de moyens différents de s'inscrire dans le don.
- Nous proposons une monnaie de pâte à sel pour qui veut !
- Expérience de la Fondation John BOST autour de Pâques, avec une chasse aux œufs peints et décorés par des résidents pour tout le village. Un résident était fier de donner ses œufs peints en disant « *c'est pour les enfants* ».
- À toujours présenter le groupe de Pastorale du handicap lorsqu'il est au culte, on fait comme si leur présence était exceptionnelle. On ne présente pas tous les groupes à tous les cultes !
- Est-ce que dans l'ordinaire d'une paroisse, il y a une place pour les personnes avec handicap ? C'est l'ordinaire qui a besoin d'être aménagé pour être accueillant pour tous !
- Oui, que peut-on donner comme clés, comme idées, aux prêtres et pasteurs qui proposent la garderie aux adolescents polyhandicapés qui font du bruit ?
- Comment concilier attention au groupe et à la personne ?
- C'est parfois très dur : je me souviens de ces paroissiens, découvrant qu'un des enfants de chœur était handicapé, ont dit : « *C'est lui ou nous.* »
- C'est plus facile pour les familles d'enfants avec handicap lorsque ce ne sont pas à elles d'assumer ces remarques, l'intégration ou l'accompagnement de leur enfant.

- Mais lorsque l'Église locale met en place un « *accompagnant de vie d'Église* », il faut que les parents lui fassent confiance, ce qui n'est pas facile non plus.
- Cela étant nos liturgies sont très contenantes. Il y a un calme étonnant pour les professionnels lors des cultes à la Fondation John BOST, des moments de silence habité. Le culte, la messe, offrent une sécurité.
- Les personnes avec handicap doivent apprendre à vivre avec leur handicap. Et si nous on apprenait à vivre AVEC les personnes avec handicap ?
- Utilisation des logos d'accessibilité aux aveugles, aux sourds, aux personnes avec handicap mental, en fauteuil roulant, avec canne.
- Se former pour oser demander « *est-ce que je peux vous aider ?* » et pour écouter vraiment la réponse.
- Accepter la lenteur de la communication avec la personne handicapée.
- Oser associer des personnes avec handicap à la préparation des événements de la vie paroissiale : de la visite des lieux choisis à la préparation du déroulement du contenu. Il faut alors humour et patience !

Nous retenons :

Il ne suffit pas d'accueillir, il faut oser parler au quotidien.

Être appelé par son nom !

Se souvenir de cette question de Jésus : « *Que veux-tu que je fasse pour toi ?* »

Idée de fabrication d'un jeu de cartes de mises en situations, avec les situations que l'on récolterait de difficultés, de défis, pour des temps de formation dans les Églises locales.

Retravailler la possibilité de « *facilitateurs* » de vie d'Église, personnes formées et à qui les parents pourraient confier leur enfant avec handicap.

B- L'inclusion de la famille d'une personne en situation de handicap (en lien avec l'Office Chrétien des Personnes Handicapées)

Animatrice : Angelika Krause. Pasteure de l'Église Protestante Unie de France

Invité – témoin : Philippe de la Chapelle. Directeur de l'Office Chrétien des Personnes Handicapées (OCH)

Objectifs :

- A- Devenir attentifs aux codes et éléments de langage qui conditionnent notre compréhension de situations données.
- B- Entendre le vécu au sein des familles de personnes en situation de handicap. La différence entre la situation des parents et le vécu de la fratrie.
- C- Formuler des pistes pour un compagnonnage possible entre acteurs d'Église et familles concernées.

Déroulement prévu de l'atelier :

Chacun/e prend un temps personnel pour se rappeler d'une situation ou d'un événement :

« *Qu'est-ce qui se dit dans l'église, comment est « parlée » la présence d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap qui vient au culte ou à l'occasion d'un autre événement/groupe dans l'église ?* » Les souvenirs et évocations sont partagés.

Ensuite, Philippe de la Chapelle propose une réflexion sur le thème :

« *Comment le fait d'avoir un enfant handicapé, un frère ou sœur en situation de handicap, des parents, un conjoint... change l'inclusion de la famille dans l'Église ?* »

Quelques retombées du groupe :

Dans les situations de vie d'Église (dans différents lieux) est-ce que j'ai dans l'oreille des manières de parler des personnes en situation d'handicap, de leur présence ou absence ?

Les premières observations pointent que nous parlons « *en bienveillance* ». En essayant de les faire participer, en les incluant dans les réflexions ; on parle POUR eux... on pense savoir ce dont elles ont besoin ; certains les infantilisent ; les prennent pour ce qu'elles ne sont pas.

Puis, nous explorons comment les familles parlent de leur parent, frère, sœur... handicapé, que disent-ils de leur relation avec eux ?

- Expérience : peu importe son âge - « *Je reste sa maman, il reste mon enfant.* »
- Certains parents ne parlent pas de leur enfant. Ils se sentent exclus avec lui car le quotidien les écarte de la vie ordinaire d'autres parents. « *Il n'est pas capable* ».
- Il y a parfois un enfant unique dans les cas de premier polyhandicapé : on n'a pas voulu, pu avoir d'autres enfants. Il nous « *prend* » beaucoup de temps.
- Ils ne sont pas beaucoup présents dans la vie d'Église, seulement une fois par mois quand la Communauté Foi et Lumière anime, et du coup l'assistance est moins nombreuse. La question est en réflexion au niveau du diocèse.
- L'exemple d'un prêtre qui infantilise les personnes handicapées mentales lors de célébrations et d'une inscription au catéchisme est évoqué.
- L'expérience de séances de catéchisme pour des enfants à domicile, suivies d'une célébration « *en catimini* ».
- L'observation de familles qui, parlant de leur enfant handicapé, élargissent en globalisant en employant des pronoms personnels, ne les nomment pas.
- Une expérience de catéchisme en doyenné pour un groupe de personnes avec des

troubles autistiques est évoquée : une découverte et un enthousiasme pour l'assemblée. Des expériences positives. Prendre du temps. Avec des moyens, des supports adaptés, les parents découvrent eux-mêmes des richesses. On en parle encore.

- C. découvre que des personnes avec qui elle travaillait n'avaient jamais parlé de leur enfant handicapé auparavant, dans le cadre de l'Église. Par contre, dans une association pour personnes handicapées, elle les a entendues parler de leur enfant.
- Quelqu'un évoque une situation d'animation où elle a fait mettre les personnes en rond pour pouvoir se rencontrer vraiment. Mais elle s'est rendu compte lors d'un tel repas, que certains ne voulaient pas se mettre à côté de personnes en situation de handicap.
- Évocation de Monsieur B. qui a présidé la cérémonie des funérailles de son frère : « *le monsieur n'était pas protestant, il était trisomique* ».

Philippe de la Chapelle (directeur OCH) éclaire la situation des familles

Je regardais moins la notion d'exclusion que d'inclusion. J'ai cherché là où ça allait bien. L'OCH organise des rencontres pour les familles. Le handicap est quelque chose qui est violent et qui met à part. Tentation de rejet qui est vécu parfois. Des mots des familles sont parfois très durs, violents « tsunami »... la difficulté est de parler en « général ». Ce sont des expériences singulières. Des parents disent ne plus aller à la messe ensemble car ils ne supportent plus les cris. Un prêtre qui dit « *ce n'est pas la peine de lui proposer le caté c'est un ange* ».

Dans ces rencontres : la culpabilité est présente partout, très fort ! Chez les parents, chez les frères et sœurs : « *Pourquoi ce n'est pas moi qui suis handicapé ?* » Jalousie, culpabilité de pouvoir faire des choses mieux que l'autre. Chez les mamans : ne pas être à la hauteur. La transmission génétique... (grands-parents). Les parents ont à faire le deuil de faire l'enfant rêvé. La femme et le mari ne vivent pas dans le même tempo. Ce n'est pas toujours facile d'en parler. Dans un couple : ne pas dire et déclarer la maladie. Ne pas surajouter de la peine aux parents ; on prend différemment la situation de handicap, en tant que frère. Manque de communication dans le couple... le handicap isole.

Comment on fait en face de ça ??...

Ces familles ont besoin de gens qui écoutent et se taisent. Qui sont proches. L'absence est difficile à vivre. L'importance des petits gestes qui sont souvent très absents dans les communautés chrétiennes... caresses... gestes de bénédiction...

Quand on parle d'inclusion dans l'Église on fait un contresens : tout l'Évangile dit qu'ils font l'Église ! Le pape François : dans leur « pauvreté », on peut faire Église ! Retourner la question : comment faire l'Église autour d'eux ? Dieu est en chacun de nous. Notre place, c'est de contempler cette dimension.

Les familles des personnes : là, sont révélées les fragilités des relations familiales. La paternité est d'aider les enfants à se réaliser. Les frères et sœurs, comme les grands-parents, cherchent leur place auprès des personnes handicapées. Pour les enfants de parents handicapés : ils peuvent être fiers de leurs parents mais aussi être eux-mêmes.

L'échange final porte surtout sur le « *mieux connaître pour mieux aborder...* »

La communication est importante dans les relations. À l'OCH, se retrouver avec des « *pareils* » est un privilège. Chacun a besoin d'être reconnu pour ce qu'il est. Témoignage d'un papa venu à une journée pour pères organisée par *Foi et Lumière* : « *Je suis venu à un week-end de pères et je suis reparti avec des frères.* »

C- L'accompagnement de fin de vie des personnes en situation de handicap

(avec Marianne Houben, accompagnant spirituel à Op de Bies aux Pays-Bas)

Der Tod gehört zum Leben. Bei jeder Geburt ist nur eine Sache todessicher: das dieser Mensch eines Tages sterben wird. Wann, wo und wie ist ungewiss – aber unausweichlich.

In unserer Gesellschaft sind Gesundheit und Jugend die wichtigsten Themen. Krankheit und Alter werden gerne ausgeblendet, solange es nur irgendwie geht. Oft überfallen sie uns dann, und wir sind ratlos, geschockt, überfordert. Krankheit und Alter beschränken uns. Sie sind in gewisser Weise die Vorstufen zum Tode. Das macht uns Angst, und wir blenden diese Themen deshalb lieber aus, nach dem Motto: *kommt Zeit, kommt Rat*. Somit werden Lebensende und Tod oft verschwiegen in unserer Kommunikation, gerade mit Kindern oder auch mit unseren behinderten Mitmenschen.

Ich habe das selber erfahren als Kind, als meine Oma unerwartet gestorben war (...) und ich erlebe es auch an meinem Arbeitsplatz in Op de Bies (Beispiel Ruud).

Sie verstehen jetzt. Ich bin der Meinung, man sollte das Lebensende thematisieren. Und man sollte das Menschen mit Behinderung genauso zutrauen wie einem selber. **„Zusammen glauben“** heißt: **Freud und Leid, Leben und Tod miteinander zu teilen.**

Das Lebensende hat viele Aspekte.

Ich möchte in diesem Workshop folgende Bereiche thematisieren.

- 1 Wie reagiere ich auf den Tod anderer Menschen?
- 2 (Wie) bereite ich mich vor auf meinen eigenen Tod?
- 3 Wie kann ich andere Menschen auf ihrem Weg in den Tod unterstützen?
- 4 Trauerarbeit

La mort fait partie de la vie. Toute naissance porte une certitude : cet homme va mourir un jour.

Quand, où et comment, cela reste inconnu – mais il va mourir, ça c'est certain.

La santé et la jeunesse sont les thèmes favoris dans notre société. La maladie et la vieillesse sont totalement masquées tant que tout va bien. Et soudain, elles nous surprennent, sans que nous y soyons préparés et alors nous sommes désespérés, débordés et ne savons comment faire.

La maladie et la vieillesse nous limitent. D'une certaine manière, elles sont des présages de la mort. Cela nous fait fuir et nous préférons masquer ces thèmes sous la devise : *« vient le jour, vient le conseil »*.

Alors nous passons sous silence la fin de vie et la mort, surtout quand nous sommes en contact avec des enfants et des personnes en situation de handicap.

J'ai moi-même fait cette expérience dans mon enfance quand un jour, sans prévenir, ma grand-mère est morte. Et aujourd'hui, je le vis également dans mon travail à Op de Bies.

Voilà pourquoi j'ai la conviction qu'il faut parler de la fin de vie. Parler de la fin de vie est une chose nécessaire et bonne aussi pour des personnes en situation de handicap.

« Croire ensemble » c'est partager les joies et les peines, la vie et la mort. »

La fin de vie a beaucoup d'aspects.

Dans cet atelier nous aborderons les thèmes suivants.

- 1 Comment je réagis à la mort des autres personnes?
- 2 Comment je me prépare à ma propre mort?
- 3 Comment je peux accompagner des personnes sur leur chemin vers la mort?
- 4 Le travail du deuil

1. Wie reagiere ich auf den Tod?

Zuerst ganz kurz eine Runde:

- Was war für sie der meist prägende Sterbefall in ihrem Leben?
- Wie hat dieses Ereignis ihre Sicht auf den Tod beeinflusst?

2. Wie bereite ich mich vor auf meinen eigenen Tod?

Viele Menschen leben nach dem Motto: *kommt Zeit, kommt Rat; jeder Tag hat seine eigene Sorgen.*

Aber immer mehr Leute in den Niederlanden machen sich Gedanken über ihr Lebensende: eine Todesfallversicherung haben fast alle Niederländer; viele chronisch kranke oder altersschwache Menschen überlegen, eine Erklärung zu unterzeichnen, damit sie im gegebenen Fall nicht mehr reanimiert werden. Auch Euthanasiewünsche können offiziell registriert werden. Letzteres ist allerdings nicht möglich, wenn man unter Vormundschaft steht. Also ist Euthanasie bei Menschen mit Behinderungen de facto immer strafbar.

Im Laufe der 15 Jahren, in denen ich in Op de Bies arbeite, habe ich in der niederländischen Gesellschaft wahrgenommen, dass der Tod immer weniger tabu ist. Wo man früher mit Mühe und Not Literatur finden konnte zu Sterbebegleitung und Trauerarbeit, wird der Markt heute förmlich überspült mit Büchern zu diesen Themen. Interessanterweise ist mir das zuerst aufgefallen bei den Bilderbüchern für Kinder.

Auch wollen immer mehr Menschen zu Hause sterben; und wo das nicht möglich ist, gibt es immer mehr Hospize.

Man beschäftigt sich mit dem Tod und dem Sterben. Und das ist gut so. Beerdigung oder Einäscherung? Wo soll meine Asche beigesetzt oder verstreut werden? Welche Texte, Musik, Rituale wünscht man für den Trauergottesdienst? Allerdings beobachte ich mittlerweile manchmal auch eine Sucht oder einen Zwang, den Tod möglichst originell oder einzigartig zu inszenieren, die mich fragwürdig erscheinen. (André Hazes, Herman Brood)

1. Comment je réagis à la mort ?

D'abord deux questions pour nous :

- Quel décès a été le plus impressionnant pendant votre vie ?
- Comment cette expérience a-t-elle influencé votre vision de la mort ?

2. Comment je me prépare à ma propre mort

Beaucoup d'hommes vivent sous les devises: « *qui vivra verra* » ou « *à chaque jour suffit sa peine* ».

Aux Pays-Bas de plus en plus de personnes réfléchissent à leur propre fin de vie. Presque tous les néerlandais ont une police d'assurance pour les frais d'obsèques et beaucoup de personnes avec une maladie chronique ou de vieillesse réfléchissent à la rédaction d'un certificat de non-réanimation dans certaines circonstances. Au Pays-Bas, il y a aussi la possibilité d'enregistrer officiellement le souhait d'euthanasie. Mais cette option n'existe pas pour les personnes qui bénéficient d'une tutelle. L'euthanasie chez des personnes en situation de handicap est toujours illégale.

J'ai observé que parler de la mort est de moins en moins tabou dans la société néerlandaise. Il y a 15 ans, lorsque j'ai commencé travailler à Op de Bies, c'était vraiment difficile de trouver de la littérature sur les soins palliatifs, voire spirituels et sur le deuil. Aujourd'hui le choix est énorme, surtout dans les albums pour les enfants.

De plus en plus de néerlandais préfèrent mourir à la maison, ou si cela n'est pas possible, dans un établissement de soins palliatifs, établissements qui se créent de plus en plus.

On s'occupe de la mort et d'un côté c'est bien. Enterrement ou crémation? Quel endroit pour mes cendres? Quels textes, quelle musique, quel rituel funéraire? C'est bien pour les proches parents de savoir ce que leur défunt(e) souhaite. Mais par ailleurs j'observe parfois le désir de mettre en scène les obsèques d'une façon extraordinaire qui m'interroge. Par exemple les obsèques d'Herman Brood et André Hazes, deux artistes néerlandais, étaient des spectacles publics.

Da also in der Gesellschaft immer mehr Menschen sich Gedanken machen zu ihrem Lebensende haben, wir eine Broschüre gestaltet, in die Klientinnen von Op de Bies ihre Wünsche aufzeichnen können. Es ist keine Pflicht, diese Broschüre auszufüllen; es ist lediglich eine Möglichkeit für Menschen, die das Bedürfnis haben, sich mit dem Tod und ihrer Beisetzung auseinander zu setzen. Oft wird diese Broschüre auch ausgefüllt von Eltern / Verwandten, die so sichern können dass die Wünsche der Familie berücksichtigt werden, auch dann wenn die Verwandtschaft vorher schon verstorben ist.

Wensen bij overlijden

Was ich mir wünsche, wenn ich sterbe

3. Wie kann ich andere Menschen auf ihrem Weg in den Tod unterstützen?

Da auch unsere Bewohner/innen in Op de Bies ihre letzte Lebenstage am liebsten zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung verbringen, hat unser **Arbeitskreis Palliativpflege** eine Handreichung konzipiert, in der die verschiedenen Stadien und mögliche Schritte in der Palliativpflege dargelegt werden. Der Arbeitskreis besteht aus unserer Hausärztin, einer Psychologin / Heilpädagogin, einem Seelsorger und zwei Team-Leiterinnen, in deren Wohnungen sich unsere zwei Palliativzimmer befinden.

Een mantel voor de laatste reis

Manchmal werden wir um eine letzte Ölung gebeten, aber da es meist sehr schwierig ist, (rechtzeitig) einen Priester zu bestellen, bieten wir dann eine **Krankensegnung** an, die zwar kein offizielles letztes Sakrament ist, aber Sterbenden und ihren Verwandten trotzdem die Möglichkeit bietet sich vor Gott in Frieden von einander zu verabschieden. Da dieses Ritual (sowie auch die letzte Ölung) nicht selten Unruhe und Angst unter Mitbewohnerinnen verursachte, feiern wir jetzt regelmäßig Gottesdienste, in denen die Segnung mit wohlriechendem Rosenöl an alle gespendet wird, und zwar auf die Hände. Wenn jetzt eine Krankensegnung stattfindet, wird die kranke oder sterbende Person auf die Stirn gesegnet, und alle anderen auf die Hände.

C'est dans le cadre de l'évolution de ces réflexions sur la mort que nous avons édité une brochure pour les résidents de Op de Bies dans laquelle ils peuvent exprimer leurs dernières volontés. Personne n'est obligé de remplir ce questionnaire, mais c'est une option pour ces personnes en situation de handicap qui voudraient le faire. Souvent la brochure est remplie par les parents / la famille : cela permet de respecter les souhaits de la famille au cas où elle disparaîtrait avant la personne en situation de handicap.

Mes volontés quand je mourrai

3. Comment je peux accompagner des personnes sur leur route vers la mort ?

Nos résidents d'Op de Bies préfèrent rester chez eux, entourés des personnes familières pendant les derniers jours de leur vie. C'est pour cela que notre **équipe de soins palliatifs** a fait un scénario en étapes pour les soins palliatifs dans des phases différentes. Cette équipe de soins palliatifs se compose de notre médecin généraliste, d'une psychologue, d'un accompagnateur spirituel et des responsables des deux maisons où se trouvent nos deux chambres pour les soins palliatifs.

Un manteau pour le voyage dernier

De temps en temps il y a une demande pour l'extrême-onction. Mais dans la plupart des cas c'est difficile de trouver un prêtre disponible dans les temps. Ainsi nous offrons une **bénédiction pour les malades**. Ce n'est pas un sacrement officiel, mais une option pour les agonisants et leur famille pour se dire adieu mutuellement en paix avec Dieu. Nous avons remarqué que l'onction et la bénédiction causent souvent de l'agitation ou même de la peur parmi les autres résidents. Pour rendre cette pratique plus familière, nous faisons maintenant assez fréquemment des célébrations où nous huilons les mains de tous ceux qui sont présents avec une essence de roses odorante. Quand nous célébrons la bénédiction d'un(e) malade, la personne malade ou mourante reçoit l'onction d'huile sur le front et les autres personnes qui sont présentes sur les mains.

Eine Stärkung kann schließlich jeder Mensch in jeder Lebenslage gut gebrauchen! Mittlerweile ist das Ritual der Segnung somit vertraut und geliebt.

4. Trauerarbeit

Wie schon gesagt:

„*Zusammen glauben*“ heißt: Freud und Leid, Leben und Tod miteinander zu teilen. Damit der Tod auch Teil unseres Lebens in Op de Bies ist, werden unsere Verstorbenen meist entweder in ihrem Zimmer oder in unserer Kapelle aufgebahrt. Den **Trauer Gottesdienst** feiern wir im Saal des Begegnungszentrum, wo wir auch die Gottesdienste der großen kirchlichen Feste (Weihnachten, Ostern etc.) feiern. Die Gestaltung des Gottesdienstes findet in engster Zusammenarbeit mit Verwandten statt, und mit allen Menschen die in Op de Bies eine Verbindung zu der verstorbenen Person hatten: Mitbewohnerinnen, Personal der Wohngruppe und der Werkstatt, Therapeuten, ehrenamtliche Helferinnen. Denn Trauerarbeit fängt schon damit an, daß man sich persönlich verabschieden kann.

Es wird von der Wohngruppe ein **Gedenkblatt** gestaltet (DIN A4) mit Name, Geburts- und Sterbedatum, einem Foto von und einem kurzen Text zum Verstorbenen. Diese Blätter werden in ein rotsamtenes großes Ringbuch gelegt, das in unserer Kapelle aufbewahrt wird, und dort immer zur Hand genommen werden kann.

Am ersten Novembersonntag feiern wir jedes Jahr einen Gedenkgottesdienst für alle Verstorbenen von Op de Bies: wir nennen alle Namen der Verstorbenen und legen die Blätter der im letzten Jahr verstorbenen Personen in das Buch. Am Schluss des Gottesdienstes ziehen wir alle gemeinsam zur kleinen Wiese hinter der Kapelle, umgeben von Hecken, aber dennoch mitten auf unserem Gelände. Hier ist die Asche von den Menschen verstreut worden, die auch nach ihrem Tod in Op de Bies verbleiben wollen. Dieses Feld haben wir „**Hemelbiesje**“ getauft: „*am Rande des Himmels*“, „*au bord du ciel*“. Mittlerweile ist dieser Ort ein Platz wo einige Bewohnerinnen von Op de Bies sich gerne für einen Moment zurückziehen um zu beten oder nah am Himmel zu verweilen.

Cet encouragement est agréable pour tout le monde dans toutes les circonstances, pour le mourant et pour les autres !

4. Le travail de deuil

Comme nous l'avons dit tout à l'heure, « *Croire ensemble* », c'est partager la joie et la peine, la vie et la mort. Afin que la mort devienne part de notre vie à Op de Bies, nos défunts sont mis en bière habituellement dans leur chambre ou dans notre chapelle. Les **obsèques** sont célébrées dans la grande salle de réunion où nous célébrons aussi la liturgie des grandes fêtes chrétiennes (Noël, Pâques etc.). Les obsèques se préparent en coopération avec la famille et avec toutes les personnes d'Op de Bies qui avaient un lien étroit avec le/la mort(e): ses corésidents, les accompagnateurs / accompagnatrices de sa maison et/ou son atelier, ses thérapeutes, ses bénévoles. Cette démarche d'impliquer tous les proches est importante. Faire le deuil commence avec un adieu personnel (une image en mémoire du / de la mort(e) est très bienvenue).

Après les obsèques, le groupe dans lequel vivait la personne décédée élabore une **feuille souvenir**, format A4, pour notre lieu de souvenir avec le nom, la date de naissance et de décès, une photo et un texte en souvenir du / de la défunt(e). Ces pages sont mises dans un classeur de velours rouge dans notre chapelle et tout le monde peut visiter la chapelle et jeter un coup d'œil sur ces pages.

Nous célébrons un service commémoratif annuel pour tous les défunts d'Op de Bies le premier dimanche de novembre. Nous citons les noms et mettons les feuilles souvenirs des défunts de l'année passée dans le classeur mémorial. À la fin du service nous allons ensemble sur la petite pelouse derrière la chapelle, entourée d'une haie, mais au centre de notre résidence. C'est ici que sont les cendres des personnes qui veulent rester à Op de Bies après leur mort. Nous avons appelé cette pelouse « **Hemelbiesje** », c'est-à-dire « *au bord du Ciel* ». Aujourd'hui c'est un endroit où plusieurs de nos résident(e)s aiment bien se retirer de temps en temps pour une prière ou pour se tenir tout près du Ciel.

In jedem Gottesdienst haben Besucherinnen die Möglichkeit ein Licht anzuzünden für wen immer sie möchten. Sehr oft werden da **Kerzen** für verstorbene Familienmitglieder oder Mitbewohnerinnen angezündet.

Wir versuchen es unseren Klientinnen auch zu ermöglichen, sich zu verabschieden von verstorbenen Familienmitgliedern oder Freundinnen außerhalb von Op de Bies. Ein Besuch im Mortuarium, Teilnahme an der Trauerfeier und Kaffeetisch danach; falls erwünscht, begleitet von einer / einem vertrauten Betreuer in.

Manchmal begleiten wir Mitarbeiterinnen in der Praxis der Trauerbegleitung oder bieten **Fortbildungen** an (in den Teams oder für Praktikantinnen).

Für **individuelle Trauerbegleitung** stehen uns mittlerweile viele Hilfsmittel zur Verfügung.

- Bilderbücher
- Buch „Ik mis je zo“ / „Du fehlst mir“
„Tu me manques“
- Pictogramme
- kleine Gedenkstätten kreieren mit z.B. Todesbrief / Totenbildchen / Foto / Elektrokerze / Blumen / Erinnerungsgegenstand
- Rituale, Kerze anzünden, Guten Morgen oder Abendkuss, Lied, Seifenblasen

Wir haben mittlerweile auch **Trauerarbeit in einer Gruppe** gestaltet, weil es auch Menschen mit Behinderung sehr wohl hilft, ihre Trauer mit anderen teilen zu können. Sie erfahren oft große Erleichterung. Einerseits weil andere ihnen zuhören und aus eigener Erfahrung verstehen können, was gemeint ist. Andererseits weil sie erkennen, dass ihre Erfahrungen normal sind und zum Leben dazu gehören. Diese Begegnungen sind ein Ort, wo man weinen darf, erzählen oder auch schweigen, je nach Bedürfnis.

Zusammen findet man dann oft einen Weg um der Verstorbenen immer weniger mit Schmerzen und immer mehr in freudiger Erinnerung zu gedenken.

Pendant toutes les liturgies les participants ont la possibilité d'allumer **une bougie** pour quelqu'un(e) de cher(e). Souvent on allume un cierge pour des membres des familles ou des corésidents défunts.

Nous essayons aussi d'accompagner nos résidents lors de décès de quelqu'un de leur cercle familial ou d'un ami en dehors d'Op de Bies. Une visite à la morgue et la participation aux obsèques et à la réception qui suit peuvent être organisées avec un(e) accompagnateur / accompagnatrice avec qui le résident a une relation de confiance.

Régulièrement nous accompagnons les professionnels dans la pratique quotidienne du deuil et nous offrons des **cours** pour les équipes, les étudiants et stagiaires.

Au fil du temps nous avons collectionné beaucoup des ressources pour le **travail de deuil individuel**.

- des livres d'images
- un livre qui s'appelle „Ik mis je zo“ : „Tu me manques tellement“
- la création de lieu ou d'objets de souvenir: le faire-part de décès, une image pieuse en mémoire du / de la mort(e), une photo, une bougie (électrique dans les chambres à coucher), des fleurs, un objet qui était cher au défunt...
- la mise en place de rituels: allumer des bougies, donner un baiser le matin ou le soir, faire des bulles de savon, écouter des chansons que le défunt aimait.

De temps en temps nous travaillons **le deuil en groupe** parce que les personnes en situation de handicap peuvent aussi bénéficier du bienfait du partage de la peine avec d'autres. Cela permet de partager la souffrance avec des personnes qui ont fait des expériences semblables et le dialogue peut éclaircir que les deuils sont humains et qu'ils font partie de la vie. Ces rencontres offrent un endroit où il est possible de pleurer, de parler ou de se taire, selon son propre besoin.

Enfin on peut découvrir un chemin pour commémorer les défunts avec de moins en moins de douleur et de plus en plus de souvenirs joyeux.

D- Inclusion dans la communauté

ou communauté de personnes en situation de handicap ?

Présentation de la Communauté Œcuménique Genevoise des personnes Handicapées et de leurs familles (COPH).

Intervenant : Sœur Caroline Clarisse.

La vidéo de la petite casserole d'Anatole introduit l'atelier :

<https://www.youtube.com/watch?v=Zylay0ZiDNA>

Après la projection, suit un moment de réflexion et de partage autour de la question : quels sont mes handicaps ?

Présentation de la COPH

1961-1978 – le commencement

Au printemps 1961, nous avons le premier culte en paroisse, avec des enfants et jeunes handicapés et leurs familles. C'était dans une paroisse protestante avec les paroissiens, les catéchistes, des mamans et des proches. Du côté catholique, des mamans et des proches s'étaient aussi engagés dans la catéchèse de leurs enfants. C'était le temps des pionniers (pionnières), les temps héroïques, où à peu près tout le monde était complètement bénévole. Des pasteurs, des prêtres, gardaient un peu de temps à côté de leur ministère principal pour accompagner les équipes. Ces personnes se connaissaient bien, se rencontraient (en particulier dans l'Association des parents nouvellement créée), s'appréciaient et échangeaient, bien que les deux aumôneries, la catholique et la protestante, soient en ce temps indépendantes l'une de l'autre.

Toutes ces personnes se sont lancées sans attendre des décisions formelles des autorités de leurs Églises. Elles étaient animées d'une conviction profonde : l'Évangile est une Bonne Nouvelle qui s'adresse à tous, sans conditions.

Il y a donc eu d'abord le catéchisme puis des célébrations, internes aux aumôneries d'abord, puis en collaboration avec des paroisses. Un Conseil protestant est formé, et une ébauche de Conseil catholique voit peu à peu le jour. Des retraites sont organisées pour les parents et les amis.

Et les cultes et les messes continuent, avec la célébration des sacrements : premières confirmations, baptêmes. Mais toujours catholiques et protestants séparés. C'est donc une période de grande créativité et de joyeuses improvisations. Mais les choses prennent leur place et s'organisent de manière plus régulière et solide.

1978-1988 – le temps du rapprochement.

En septembre 1978, la création de postes à temps partiel, bien inscrits dans les projets ecclésiaux respectifs. Et surtout avec la ferme intention de travailler ensemble. Le catéchisme commun commence.

Dans la foulée dès 1979 commencent des célébrations œcuméniques (de la Parole). Peu à peu, des pique-niques et des soirées sont organisés à la suite de ces célébrations, moments privilégiés pour les jeunes et les adultes handicapés.

En 1980 commence la préparation commune des confirmations, et en 1982 peut se célébrer, dans une grande joie et une émotion profonde, la première fête commune des confirmations et des baptêmes. Ces célébrations continuent depuis lors, tous les deux ans.

En 1981, le 16 juin, a lieu la première séance commune des deux Conseils d'aumôneries, qui avaient jusque-là toujours siégé séparément. C'est l'occasion de nous expliquer nos structures différentes, et de voir comment les rapprocher. L'aumônerie catholique est rattachée au Centre de catéchèse, avec des liens plus ténus avec le Bureau Santé. Le Ministère protestant est rattaché au Département des Aumôneries, sans grands liens avec le Centre de catéchèse. Les protestants ont des statuts, la pasteure a un cahier des charges, ce qui n'existe pas encore chez les catholiques. Qu'importe, la collaboration dépasse ces différences. On pense à créer un Foyer de l'Arche œcuménique à Genève. Ce sera la Corolle.

Et beaucoup de Genevois participent aux Katimavics³², rencontres des membres de Foi et Lumière, dans l'esprit de Jean Vanier. Les équipes de catéchèse se multiplient pour couvrir les besoins des différentes institutions. Elles sont toujours œcuméniques, et les élèves ne sont jamais séparés par confession. Quel cadeau ! On comptera jusqu'à 30 catéchistes.

1988-2001- vers une communauté complètement œcuménique.

En 1988, c'est la première déclaration de collaboration, signée par les responsables catholiques et protestants. On sent nettement un changement d'orientation dans la vision du travail : de l'engagement POUR les personnes handicapées, on passe à un engagement AVEC elles, puis à une PARTICIPATION de plus en plus grande des personnes elles-mêmes dans les options de ce qui devient leur paroisse.

En même temps que les engagements quotidiens continuent et se développent, les Conseils et les Assemblées Générales annuelles consacrent beaucoup d'énergie à donner à la Communauté (déjà appelée œcuménique) des structures (conseils, statuts, etc.) aptes à faire des démarches auprès des autorités des Églises. La demande leur est faite expressément d'autoriser la création d'une Communauté œcuménique des personnes handicapées et de leurs familles, et après de longues discussions et tractations, les Église acceptent. Cela ne s'est jamais fait, il faut tout inventer.

En 2001, enfin, les deux entités, catholique et protestante, décident de leur dissolution, et renaissent immédiatement sous la forme d'une seule Communauté. Un moment inoubliable ! Ainsi, de 1961 à 1981, il aura fallu 20 ans pour que deux Conseils se rencontrent officiellement, puis encore 20 ans (1981-2001) pour que naisse la Communauté œcuménique.

Changements et affermissement

Ces dix années marquent le passage à une nouvelle génération. Les personnes qui ont donné de leur temps, de leurs forces et de leur conviction pour mener la CPH à cette nouvelle étape prennent de l'âge, et en viennent peu à peu à se mettre en retrait. Les circonstances changent, les manières de travailler aussi, mais la vie continue, toujours pleine de créativité et d'enthousiasme.

Dans ces années, la CPH a aussi eu le privilège de célébrer la bénédiction de l'amour de plusieurs couples de personnes handicapées. Étape nouvelle, surprenante certainement, signe de l'Amour toujours présent. Aujourd'hui, la collaboration grandit avec la Communauté des Sourds et Malentendants, et avec la paroisse protestante de Montbrillant, dans ce lieu qui est un signe de cette vitalité et de cette ouverture toujours présente aux appels du temps, aux appels de Dieu.

Maintenant cette communauté est là, active, unique, unie depuis 10 ans, et plus personne n' imagine les temps de la séparation et des efforts de rapprochement. Être ensemble est normal, évident, et c'est toujours pourtant le sujet d'une grande joie et d'une immense reconnaissance.

32 **Un Katimavic, c'est quoi exactement ?** Le mot "Katimavic" est un mot emprunté à l'esquimaux et signifie "le lieu de la rencontre". Les Katimavics sont nés en 1968, à l'occasion d'une retraite spirituelle au Canada, s'adressant à des responsables de communautés religieuses. Jean Vanier avait accepté d'y prendre la parole, à la condition que des laïcs et des personnes avec un handicap puissent participer. Nourrie et portée par la chaleur et la simplicité des personnes avec un handicap, la rencontre a été tellement riche que la formule en a été conservée ! Des katimavics sont aujourd'hui organisés dans le monde entier.

Et ailleurs ?

La Copenhague n'a jamais été un élément isolé dans le monde du handicap, ni dans celui des Églises. Il y a toujours eu des contacts étroits entre les aumôniers romands, à travers l'Équipe romande œcuménique de pastorale spécialisée (EROPS).

De même, depuis 1982 se sont développés des liens profonds et étroits avec les collègues des pays francophones, à travers les Colloques œcuméniques francophones de pastorale spécialisée. Tous les 3 ans, environ, ceux-ci regroupent une cinquantaine de personnes concernées pour 5 jours d'échange, de prière et de visites mutuelles.

La communauté des Sourds et Malentendants de Genève (COSMG)

La communauté des sourds et malentendants a suivi à peu près le même parcours avec un peu de retard par rapport à la Copenhague. Ce sont les associations de parents qui ont beaucoup fait bouger les choses dans la pastorale des personnes handicapées ; pour les sourds, c'est un peu différent. Toujours est-il que, après de longues années de collaboration, pour le cinquantenaire de la COSMG en juin dernier, les deux Églises ont accepté de reconnaître cette association comme œcuménique.

L'Espace Montbrillant

Une nouvelle organisation de 3 entités vers une seule se met en place. La Copenhague et la COSMG étaient tous deux locataires dans les locaux de la paroisse protestante de Montbrillant. La paroisse protestante était plutôt « moribonde ». Il fallait faire quelque chose. De locataires, la Copenhague et la COSMG sont devenus partenaires. Concrètement, nous avons commencé par mettre en commun les secrétaires, puis le téléphone et l'abonnement internet, puis la photocopieuse, et aujourd'hui nous œuvrons pour faire de nos trois communautés une seule structure. C'est en bonne voie. Pour l'Église protestante, l'Espace est quelque chose d'acquis. Pour l'Église catholique, c'est encore tacite, mais je continue à espérer qu'un jour notre Espace Montbrillant sera reconnu comme **Espace Œcuménique** de Montbrillant. Il faut du temps, mais cela n'empêche pas la vie. Dans l'Église, depuis toujours, il faut vivre d'abord et ensuite seulement les structures suivent.

Après cette présentation, sœur Caroline Clarisse partage quelques aspects de la vie à l'espace Montbrillant :

- Les séances de catéchisme dans les institutions
- Les célébrations itinérantes, un enjeu important
- La préparation à la confirmation
- Importance pour les paroissiens
- Une ouverture aux paroisses et aux églises de Genève

III - L'expérience allemande d'élaboration d'un matériel pour accueillir les personnes en situation de handicap au sein des églises de l'EKD (Église Protestantes en Allemagne)

Pasteur Thomas Jakubowski,

Église Protestante de la Pfalz (EV Kirche der Pfalz)

Herausforderungen für Kirche und Seelsorge an Menschen mit Behinderung durch Dezentralisierung und Deinstitutionalisierung!

Das Thema Inklusion in den evangelischen Kirchen in Deutschland und der Diakonie bedeutet enorme Herausforderungen für einen langen Zeitraum.

Diese Herausforderung stellt sich aus meiner Sicht in folgender Weise dar:

1. In der verfassten Kirche und deren diakonischen Einrichtungen existieren seit vielen Jahrzehnten Angebote, die sich speziell an Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige ausrichten. Diese Angebote waren an einer Unterstützung der Menschen und deren Angehörige ausgerichtet. Der einzelne Mensch und seine persönliche Situation standen dabei im Mittelpunkt.

Die Teilhabe und Teilgabe an der Gesellschaft waren dabei nicht im Blick. Bestimmend bei dieser Betreuung waren in erster Linie Fürsorge und Schutz der Betroffenen. Das Angebot bezog sich meistens auf Pflege, Bildung und Erziehung.

Neu ist nun die Ausrichtung auf der Grundlage der Menschenrechte. Dabei werden die Teilhabe am Arbeitsleben auf dem ersten Arbeitsmarkt und der Zugang zu allen kulturellen Angeboten als Selbstverständlichkeiten angesehen.

Les défis rencontrés par l'Église et l'assistance spirituelle aux personnes handicapées suite à la décentralisation et la désinstitutionalisation !

Le thème de l'inclusion dans les Églises évangéliques en Allemagne et la diaconie implique d'énormes défis pour une longue période.

Selon moi, ces défis se présentent comme suit :

1. Dans les Églises et leurs organismes diaconaux, il existe depuis plusieurs décennies des programmes consacrés spécialement aux personnes handicapées et à leurs parents. Ces programmes étaient axés sur l'apport d'un soutien aux personnes et à leurs proches. La personne en tant qu'individu et sa situation personnelle étaient au centre des préoccupations.

La participation et la contribution à la société n'étaient pas le but poursuivi. Les éléments déterminants pour cet encadrement étaient en premier lieu l'assistance et la protection des personnes concernées. L'offre reposait principalement sur les soins, la formation et l'éducation.

La nouveauté est qu'on se concentre désormais sur les principes des droits de l'homme. Dans ce cadre, la participation à la vie professionnelle sur le marché du travail et l'accès à toutes les offres culturelles ont été considérés comme des évidences.

Ein wesentlicher Bestandteil dieser Neuausrichtung ist die Orientierung an dem Willen der Betroffenen im Sinne einer echten Wahlmöglichkeit und der Teilnahme an Entscheidungsprozessen.

2. Innerkirchlich haben sich Diakonie und Kirchengemeinden in den letzten Jahren durch spezialisierte Organisationen und getrennte Zuständigkeit auseinander entwickelt. **Die barmherzige Diakonie wird seit langem nicht mehr als Grundaufgabe der Kirchengemeinden und der Pfarrämter wahrgenommen.** Diakonischer Einsatz hat sich institutionalisiert und zentralisiert. Kirche und Diakonie haben dabei in den vergangenen Jahrzehnten zu der sehr guten medizinischen und pflegerischen Qualität in der Gesellschaft beigetragen. Kirchengemeinden haben sich auf seelsorgliche Begleitung und gottesdienstliche Begleitung konzentriert.

3. Behinderung wird gesellschaftlich weiter gefasst als früher: Defizite im Bereich der Bildung, der Erziehung, der Entwicklung und der sozialen Akzeptanz werden den klassischen Felder der physischen, der psychischen, der geistigen und der Sinnesbehinderung gleichgesetzt. **Der Bereich der Behinderung wird somit vielfältig** und verlangt unterschiedliche Strategien zur Teilhabe und Teilgabe.

4. Das Thema Behinderung wurde durch die UN BRK zu einem Menschenrechtsthema und einer Bildungsaufgabe. Die Anerkennung der Menschenwürde von Menschen mit Behinderung steht oft in Spannung zu dem Auftrag Menschen mit Behinderung zu helfen, sie zu schützen und sich für sie als Anwalt einzusetzen. **Somit müssen die Folgen der Gottebenbildlichkeit und die Forderung Jesu nach den Taten der Barmherzigkeit genauso abgewogen werden,** wie der Auftrag sich für „Arme“ und „Bedürftige“ im Sinne von Mt 25 im weitesten Sinne einzusetzen.

Un élément important de cette réorientation est la prise en compte de la volonté de la personne concernée, dans le sens d'une véritable opportunité de poser des choix et de participer aux processus de décision.

2. Au sein des Églises, les associations diaconales et les paroisses se sont développées chacune de leur côté par le biais d'une spécialisation des organisations et d'un cloisonnement des compétences. **Il y a belle lurette que la diaconie n'est plus vue comme une mission fondamentale des églises et des ministères locaux.** L'engagement diaconal s'est institutionnalisé et centralisé. En outre, les Églises et les œuvres diaconales ont contribué, au cours des dernières décennies, à l'excellente qualité de la médecine et des soins de la société. Les paroisses se sont concentrées sur l'accompagnement spirituel et culturel.

3. La notion du handicap s'est élargie. Les déficits en matière de formation, d'éducation, de développement et d'acceptation sociale sont mis sur un pied d'égalité avec les champs habituels des handicaps physiques, psychiques, mentaux et sensoriels. **La problématique du handicap est par conséquent multiple** et requiert des stratégies variées de participation et de contribution.

4. La convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées a fait du handicap un sujet des droits de l'homme et elle a impliqué une mission d'éducation.

La reconnaissance de la dignité humaine des personnes en situation de handicap entre souvent en conflit avec la mission de les aider, de les protéger et de les défendre. **On doit trouver une juste expression à la création de l'homme à l'image de Dieu et à l'exigence de Jésus quant aux actes de miséricorde,** à l'instar de la mission de se mobiliser au sens le plus large pour les « *pauvres* » et les « *nécessiteux* » au sens large de l'évangile de Matthieu, chapitre 25.

5. Das neue gesellschaftliche Paradigma der Gemeinwesenorientierung nimmt zwar die Konzeption von Kirchengemeinden auf, allerdings nicht mehr unter der Federführung der christlichen Konfessionen. Diese Veränderung wird sehr unterschiedlich gedeutet und rezipiert: **Kirche und Diakonie sind teilweise auf dem Rückzug oder sehen sich neu als gesellschaftliche Anbieter ohne Monopolstellung in einer Konkurrenzsituation.**

6. Gleichzeitig müssen aufgrund der personellen und finanziellen Ressourcenverknappung diakonische Einrichtungen umgewandelt und Kirchengemeinde zusammengelegt werden.

Das kirchliche Engagement differenziert sich gleichzeitig weiter in Einzelbereiche und wird durch Fort- und Weiterbildung professioneller aber auch eklektischer.

Im diakonischen Bereich werden selbständige Ausgründungen im Altenheim, Krankenhaus und Kindertagesstätten vorgenommen. Zur Unterstützung und Absicherungen sind Stiftungen, Trägervereine, Zweckverbände, gGmbHs und ähnliche Zusammenschlüsse gegründet worden oder werden angedacht.

7. Die oft beklagte Milieuerengung und Zielgruppenorientierung in den Kirchengemeinden zeigt die Entwicklung der letzten Jahre auf, dass sich Gruppen und Kreise sehr exklusiv unter bestimmten Themen gefunden haben. **Kritisch ist die Abgeschlossenheit dieser Teilgemeinden zu sehen.** Eine Gemeinschaft mit einem starken Gruppengefühl hat die Aufgabe von Jesus Christus her sich allen Menschen zu öffnen und zum Mitmachen einzuladen. Daher spiele ich auch gerne mit den Worten exklusive Gruppen und einbeziehende Gemeinschaften. Mit einbeziehender Gemeinschaft ist der Gedanke einer inklusiven Kultur unter den Bedingungen einer christlichen Gemeinschaft beschrieben.

5. Le nouveau paradigme sociétal de l'orientation communautaire intègre des concepts antérieures des paroisses, mais la responsabilité n'est plus du côté des institutions confessionnelles chrétiennes. Ce changement est interprété et accueilli très différemment: **L'Église et la diaconie battent partiellement en retraite, ou se voient désormais comme des fournisseurs au sein de la société, sans détenir un monopole et étant dans une situation de concurrence.**

6. Dans le même temps, des organismes diaconaux doivent être transformés et des paroisses doivent être fusionnées en raison de la pénurie de ressources humaines et financières.

L'engagement de l'Église continue parallèlement à se différencier dans des domaines particuliers et devient plus professionnel, mais également plus éclectique grâce à la formation continue.

Dans le domaine diaconal, on constate des évolutions indépendantes au niveau des maisons de retraite, des hôpitaux et de l'accueil des enfants. Des fondations, des comités de soutien, des associations, des SARL et d'autres coopérations similaires ont été fondés ou envisagés pour apporter un soutien et des garanties.

7. L'évolution de ces dernières années, à savoir que des groupes et des cercles se sont retrouvés exclusivement sur certains thèmes, montre le rétrécissement de l'environnement et l'orientation en groupes cibles dans les paroisses si souvent décriés. **Le caractère fermé de ces communautés doit être considéré avec critique.** Une communauté habitée d'un fort sentiment de groupe doit conformément à la mission confiée par Jésus-Christ s'ouvrir à tous et inviter à participer. C'est pourquoi j'aime autant jouer avec les termes « groupes exclusifs » et « communautés à associer ». Le terme « communauté à associer » décrit l'idée d'une culture inclusive dans les conditions d'une communauté chrétienne.

8. **Neue Konzeptionen versuchen das Thema Behinderung in die Kirchengemeinden zurückzutragen**, ohne wahrzunehmen, dass es dort nicht gerne gesehen wird. Dies lässt sich gut an dem Problem der Sonderkonfirmationen zeigen. Jugendliche mit einer geistigen Behinderung stellen die Wertigkeit der Konfirmation als Übergangsritus grundsätzlich in Frage.

9. **Kirche als Arbeitgeber tut sich schwer mit dem Thema Behinderung** und Arbeitgeber/Dienstherr. In der Fürsorge und Betreuung sind Kirche und Diakonie vorbildliche Arbeitgeber. Der Dienstherr Kirche / der Arbeitgeber Diakonie hat hingegen großen Nachholbedarf im Bereich ernst gemeinter Integration und Inklusion.

10. Die Ernennung von Inklusionsbeauftragte für die inhaltliche Arbeit in den Kirchen und in der Diakonie zeigt die gestiegene Sensibilität der Kirchenleitungen für das Thema. Es sind gute Zeichen für eine Neuausrichtung für den Umgang mit der gesamten Mitarbeiterschaft im Sinne der **Ressourcenorientierung als neues Paradigma**.

11. **Die Herausforderung der Barrierefreiheit** im erweiterten Sinne wird seit rund 10 Jahren verstärkt wahrgenommen, wobei davor die Lösung in der Bildung von Sondergemeinden gesucht wurde wie in der Blindenseelsorge, Gehörlosenseelsorge oder Schwerhörigenseelsorge. Neu ist das Angebot von Gebärdendolmetscher, Baumittel für Barrierefreiheit und die Orientierung an dem Konzept der leichten Sprache für Publikationen und in Gottesdiensten. Dies zeigt ein ernsthaftes Interesse an einem Miteinander.

12. Die Fragestellung der Inklusion stellt die bisherige Denkweise von Kirche und Diakonie in Frage und wird somit zu einer Zumutung: Die Ausgrenzung von Menschen mit einem Handicap / mit einer Behinderung / mit einer Schädigung wird immer noch mit Einzelschritten angegangen. **Dagegen fordert das Prinzip der Inklusion einen grundsätzlichen Kulturwandel**, um die Unterstützung nicht als herablassende Barmherzigkeit und ungebeter

8. **De nouveaux concepts tentent de réintroduire le thème du handicap dans les paroisses**, sans tenir compte du fait qu'on y préfère ne pas le voir, ce que montre bien le problème des confirmations spéciales. Des jeunes atteints d'un handicap mental remettent fondamentalement en question la valeur de la confirmation en tant que rite de passage.

9. **En tant qu'employeur, l'Église rencontre des difficultés à traiter le thème du handicap** et de la relation employeur/patron. Dans l'assistance et l'encadrement, l'Église et la diaconie sont des employeurs exemplaires. L'Église-patron et la diaconie-employeur souffrent par contre d'un gros retard en matière d'intégration et d'inclusion véritables.

10. La désignation de chargés d'inclusion pour le travail de fond au sein de l'Église et de la diaconie montre le développement de la sensibilité des directions d'Église à ce thème. On note de bons signes de réorientation pour traiter l'ensemble des collaborateurs dans le sens de la **réorientation des ressources comme nouveau paradigme**.

11. **Le défi de lever des barrières** au sens large gagne en importance depuis environ 10 ans, la solution étant cherchée dans la création de communautés particulières telles que l'assistance aux aveugles, aux sourds ou aux malentendants.

Les nouveautés sont l'offre d'interprètes en langue des signes, les outils favorables à la levée des barrières et l'orientation sur le concept de simplicité de langage pour les publications et lors des services religieux, ce qui révèle un intérêt sérieux pour l'autre.

12. La question de l'inclusion remet en question la pensée qui était celle de l'Église et de la diaconie jusqu'à présent et devient ainsi une exigence : la marginalisation de personnes atteintes d'un handicap, d'une infirmité ou d'une maladie se rencontre encore et toujours. **Le principe de l'inclusion requiert un changement culturel en profondeur**, pour ne pas changer le soutien en charité condescendante et en prise en charge complète et importune,

Vollversorgen bzw. entmündigendem Schutz in eine neue grundsätzliche Denkweise zu verändern. Diese Denkweise kann charakterisiert werden mit einer Einladung zur Gemeinschaft, mit einer Hilfe zur Selbsthilfe, einer Unterstützung nach Maß und vor allem mit einer gelingenden Kommunikation unter den Beteiligten. Bei diesem Prozess sollten kirchliche und diakonische Einrichtungen nicht den Erhalt der Institution im Blick haben, sondern den Auftrag von Jesus her.

13. Die Themen Behindertenhilfe und Altenhilfe vermischen sich insofern, da es immer mehr Menschen mit Behinderung in einem hohen Alter gibt und da auch im Seniorenbereich viele Aspekte von Ausgrenzung und Behinderung zunehmend eine Rolle spielen.

14. Das Grundproblem besteht in der Veränderung des Grundansatzes der Behindertenhilfe. Bisher wurde subsidiär die Betreuung von Menschen mit einer Behinderung gesellschaftlich in einem hohen Maß ausfinanziert. Nun wird mit dem Grundsatz „*ambulant vor stationär*“ im Hintergrund den Einrichtungen Sparzwänge aufgebürdet. **Die hohen Kosten der Integration und Unterstützung von behinderten Menschen werden durch inklusive Maßnahmen nicht verringert, sondern verlagert:**

Zum **einen** brauchen Menschen die Hilfe der Gesellschaft, damit ein weitestgehend selbstbestimmtes Leben ermöglicht wird. Diese Hilfe müsste m.E. deutlich erweitert werden, damit sich Zukünftige potentiell verringern können.

Zum **anderen** wird die Unterstützung von Menschen in der Behindertenhilfe deutlich mehr Kosten verursachen, da es keine Mischkalkulation von schweren und leichten Fällen in den Einrichtungen mehr gibt.

Zusätzlich verringert die öffentliche Hand die Zuwendung durch Fallpauschalen, ohne die tatsächlichen Kosten zu

voire en protection similaire à une mise sous tutelle. Cela implique un nouveau mode de pensée fondamental, qui peut être caractérisé par une invitation à rejoindre la communauté, avec une aide à l'auto-assistance, un soutien sur mesure et, surtout, une communication réussie entre les acteurs. Dans ce processus, les organismes religieux et diaconaux ne devraient pas penser à la conservation de l'institution, mais bien au message de Jésus.

13. Les thèmes de l'aide aux personnes handicapées et aux personnes âgées s'entrecroisent, dans la mesure où de plus en plus de personnes très âgées souffrent d'un handicap et où, dans le monde des seniors, de nombreux aspects de l'exclusion et de l'infirmité jouent un rôle croissant.

14. Le problème fondamental réside dans le changement fondamental de l'approche de l'aide aux personnes handicapées. Jusqu'à présent, la prise en charge des personnes en situation de handicap était, dans une large mesure, financée par des subventions publiques aux institutions privées. Désormais, sur le fond du principe « *prise en charge ambulatoire avant une prise en charge institutionnelle* » on impose de manière implicite des restrictions budgétaires aux institutions. **Les coûts élevés liés à l'intégration et l'aide aux personnes handicapées n'ont pas été réduits par des mesures inclusives, mais bien déplacés :**

D'une part, les personnes ont besoin de l'aide de la société pour leur permettre une vie aussi autonome que possible. Cette aide devrait être nettement élargie, afin de pouvoir la diminuer potentiellement dans le futur.

D'autre part, le soutien aux personnes en détresse dans le cadre de l'aide aux handicapés entraînera indubitablement une augmentation des coûts, étant donné la disparition des subventions croisées des cas lourds et légers dans les institutions.

Ce qui pèse en plus : les pouvoirs publics réduisent les subventions par des forfaits basés sur le nombre de cas sans tenir compte

berücksichtigen. Dies führt zu einer Belastung der kirchlichen und diakonischen Träger trotz des Prinzips der Subsidiarität.

Dilemma :

Die Mitarbeiter der Diakonie haben die Aufgabe, sich selbst abzuschaffen (ambulant vor stationär) und die Barmherzigkeit (Schutz und Fürsorge) gegenüber der Selbstbestimmung zurückzunehmen, obwohl Betroffene, Eltern und Angehörige zum Teil mit dem Wahlrecht und der Selbstbestimmung völlig überfordert sind.

des frais réels, ce qui fait peser une charge lourde sur les institutions ecclésiales et diaconales, en dépit du principe de subsidiarité.

Dilemme :

Les collaborateurs de la diaconie ont pour mission de « se supprimer eux-mêmes » (car il doivent mettre en avant une prise en charge ambulatoire avant la prise en charge en institution) et de proposer moins de protection et assistance (charité) au profit d'une soi-disante auto-détermination, bien que la personne concernée, les parents et les proches, soient en partie totalement dépassés par le droit/l'obligation de faire des choix quant à une auto-détermination.

IV - Présentation du tour de France de l'OCH



3 000 personnes, valides et handicapées, 3 000 kilomètres sur les routes de France. C'est la folle aventure lancée par la Fondation OCH (Office chrétien des personnes handicapées), pour fêter ses 50 ans.

Entre mars et octobre 2013, ce fut un immense relais de solidarité avec les plus fragiles, une gigantesque chaîne d'espérance, pour porter au monde ce message : la fraternité est encore possible. Ils l'ont vécue, ils témoignent.

Cette marche a été l'occasion d'aller à la rencontre de ceux qui ne connaissent pas les personnes en situation de handicap. Marcher, c'est se donner la possibilité de rencontrer le passant, quel qu'il soit, de s'arrêter, de parler, d'inviter. Et comme nous voulions marcher avec des personnes handicapées, dont certaines ne peuvent marcher, la joëlette était le moyen pour passer partout. Cette joëlette s'est révélée une médiation formidable.

Pour beaucoup, le handicap fait peur. Pas facile d'aller à la rencontre quand on a peur ! Pousser ou tirer la joëlette aide à dépasser la peur et, au fil des kilomètres, on oublie le handicap, et on découvre la personne et sa richesse.

Philippe de la Chapelle nous présente, à l'aide d'un DVD cette grande aventure vécue en 2013. Un livre relatant cette aventure a été édité : <http://www.milleregards.fr/livre-la-marche-du-ciel>.

V - La foi à l'épreuve du handicap... ou la foi comme reconnaissance

*(Marcel Manoël – pasteur de l'Église Protestante Unie de France
et président du conseil d'administration de la Fondation des Diaconesses de Reuilly)*

Si j'ai bien compris la commande, il s'agit ce matin de proposer quelques données théologiques à propos du « croire ensemble » qui est le thème de ces journées. Pour coordonner nos deux interventions, Agathe Brosset s'est concentrée sur le « ensemble » et la dimension ecclésiale qu'il introduit. Et donc, je me concentrerai maintenant plutôt sur le « croire ». Mais j'essaierai de le faire non pas sous la forme d'un exposé généraliste mais plutôt d'une réflexion en situation : qu'est-ce que « croire » quand le handicap est là ? S'agit-il simplement d'adapter les modalités de notre croire ensemble ? Ou bien, notre « croire » lui-même est-il mis en cause, questionné, voire changé dans cette relation ? Je me propose donc de vous parler de la foi mise à l'épreuve du handicap.

Le handicap est d'abord une épreuve pour la personne concernée et ses proches, pour leur vie, leur foi et leur persévérance, une épreuve qui parfois révèle des forces insoupçonnées, mais qui peut aussi ne pas être surmontée, épuiser les personnes ou conduire à des solutions extrêmes ! C'est aussi une épreuve pour celles et ceux qui s'efforcent de communiquer la foi à des personnes handicapées, épreuve pour leur compétence, leur capacité d'invention dans les moyens de communication, et leur disponibilité, et qui peuvent être parfois découragées par les difficultés apparemment insurmontables, les réactions incompréhensibles, ou le peu de réponse à leur engagement. De même pour les communautés qui essaient d'intégrer les personnes handicapées, parce que ce n'est pas facile ! Souvent, au-delà des premiers gestes de l'accueil que l'on fait volontiers par générosité et volonté d'ouverture, il n'est pas facile d'être sans cesse dérangé, interpellé, remis en cause, attentif, engagé...

Mais l'épreuve dont je voudrais parler c'est d'abord celle de notre foi. D'abord parce qu'il me semble qu'on ne peut pas s'engager dans un « croire ensemble » avec l'autre, quel qu'il soit, sans que notre foi n'en soit « éprouvée », au sens de soumise à vérification : d'abord parce qu'il n'est pas facile en général de « croire ensemble » avec des personnes différentes de nous,... par exemple qui ne partagent pas nos options politiques ou notre orientation sexuelle ! Et ensuite, parce que « croire ensemble » avec des personnes handicapées met notre foi au défi de façon particulière : sur les questions de sens (pourquoi ?) et sur celles de la communication et du partage, bref de la communion (comment ?). Mais cette mise au défi, parfois difficile et douloureuse, peut aussi être une occasion d'approfondir notre foi, et de la vivifier dans l'épreuve de cette rencontre.

Attention ! Il ne s'agit pas pour moi de faire l'apologie de l'épreuve, en oubliant ses aspects douloureux et difficiles, mais de proposer de rentrer dans l'épreuve aussi comme dans un chemin de foi. Les épreuves, ce sont des cailloux sur les chemins de nos vies : ils peuvent nous blesser, mais aussi empierrer le chemin et le rendre plus sûr.

A. La foi au défi de notre quête de reconnaissance

Pour entrer dans la question du « croire ensemble », je voudrais d'abord la situer dans notre actualité : pourquoi nous posons-nous cette question, depuis quand, et dans quel but ?... Bien souvent, les questions théologiques sont déjà en partie traitées dès que l'on éclaire leur

contexte ! Or, il me semble qu'il est important de réaliser que c'est de manière relativement récente que la question du « *croire ensemble* » se pose, en tout cas dans les termes actuels.

En milieu catholique, en effet, c'est une question qui concerne traditionnellement l'Église elle-même, et non d'abord le fidèle : c'est à l'Église qu'il revient de définir, d'entretenir et de vérifier le « *croire ensemble* ». C'est à elle qu'il revient d'enseigner la foi de manière à ce que chaque fidèle la reçoive et la vive de la manière la plus ample et la plus profonde possible. Le fidèle, lui, est appelé à faire confiance à l'Église et à ses ministres qui ont la charge de le conduire dans une démarche de croissance dans la foi, qui va de l'initiation à la plénitude du « *croire ensemble* ». Ainsi, « *la catéchèse est une éducation de la foi des enfants, des jeunes et des adultes qui comprend spécialement un enseignement de la doctrine chrétienne, donné en général de façon organique et systématique, en vue d'initier à la plénitude de la foi chrétienne* »³³. Pour dire les choses de manière simpliste, à partir du moment où une personne est baptisée, fille de l'Église, le « *croire ensemble* » est là, au moins virtuellement, dans cette commune incorporation à l'Église, quelle que soit la manière dont cette personne croit, ressent ou exprime personnellement sa foi.

En milieu protestant, la situation est un peu plus complexe, car la question du « *croire* » ne dépend pas fondamentalement de la régulation ecclésiale, mais de la relation personnelle du fidèle avec Dieu. Là, la catéchèse « *a pour but de conduire à l'autonomie de la personne humaine, c'est-à-dire à la liberté de croire, de penser, d'agir, de juger sur la base de la gratuité du salut. Ce faisant, elle fournit à chacun des éléments lui permettant d'élaborer et d'affirmer son identité.* »³⁴. L'accent est mis ici sur le caractère personnel de la foi. L'Église participe certes à cette construction, mais comme éducatrice, au service du fidèle. Calvin parlait d'elle comme la mère de tous ceux dont Dieu était le Père, une mère bien nécessaire pour conduire et protéger,... et bien fous, pour Calvin, sont ceux qui prétendent s'en passer ! Mais une mère qui ne peut avoir une autorité ultime dans la relation entre le croyant et Dieu. La régulation ecclésiale existe bien (c'est par exemple l'Église qui rédige la confession de foi), mais l'essentiel est l'adhésion personnelle du fidèle ; d'où les catéchismes anciens en forme de questions-réponses destinés à vérifier (!) que le catéchumène a bien une connaissance et une adhésion personnelle à la foi telle que l'Église l'exprime. Cette prééminence du lien personnel sur la régulation ecclésiale avait deux effets principaux : la fragilité du lien ecclésial lorsque le « *croire ensemble* » n'était plus reconnu (la fameuse propension du protestantisme à se diviser !) ; mais d'autre part, la possibilité d'un « *croire ensemble* » par-delà les frontières ecclésiales : un protestant peut assez facilement reconnaître un "vrai croyant" parmi les membres d'une autre Église, même s'il en critique les principes ecclésiaux.

De manière générale, dans ce contexte – catholique ou protestant – le handicap n'était pas un obstacle fondamental au « *croire ensemble* ». D'abord parce que la personne handicapée avait une place dans l'ordre de la création. Saint Augustin, par exemple, faisait l'éloge de ce qu'on appelait la « *monstruosité* » car elle était, pour lui, nécessaire à la manifestation de la gloire de Dieu dans l'équilibre de sa création : « *Dieu, qui est le créateur de toutes choses, sait en quel temps et en quel lieu une chose doit être créée, parce qu'il connaît le rapport ou la disconvenance des parties de l'univers qui contribue à sa beauté. Mais comme nous ne le saurions voir tout entier, nous sommes quelquefois choqués de quelques-unes de ses parties, par cela seul que nous ignorons quelle proportion elles ont avec tout le reste.* »³⁵ Et Calvin souligne le fait que l'intelligence humaine est une grâce de Dieu en appelant à la « *reconnaissance à quoi il nous éveille suffisamment, en créant des fous et pauvres simples, dans lesquels il représente comme en*

33 Catéchisme de l'Église catholique, Mame & Plon 1992, point 5.

34 Église réformée de France, Synode national de Nantes 1988, décision

35 Saint Augustin, *La Cité de Dieu*, livre XVI, chapitre VIII.

un miroir quelle excellence (ce qui signifie ici « médiocrité ») *aurait l'âme de l'homme si elle n'était éclaircie de sa lumière...* »³⁶. Ce genre d'argument est aujourd'hui tout à fait inacceptable, mais il faut prendre acte de son caractère fondamentalement inclusif : le handicapé, même « *monstrueux* »³⁷, est un humain – un fils d'Adam pour Saint Augustin – il a sa place dans la création et le plan de Dieu ; et, non seulement il ne met pas la foi en cause mais, d'une certaine manière, il sert à sa confirmation !

La question plus précise du « *croire ensemble* » avec des personnes handicapées et donc de la foi de cette personne handicapée ne se posait pas non plus, en tout cas dans les termes actuels. En milieu catholique, elle se jouait dans le lien ecclésial : la capacité d'intelligence de foi de la personne handicapée était secondaire par rapport à son lien d'appartenance à l'Église, un lien sacramentel (baptême, eucharistie...) ou participatif (assistance à la messe, connaissance de prières, de chants...), fut-il minimum. Et en milieu protestant, elle se jouait dans le mystère du lien personnel entre la personne handicapée et Dieu, mystère de l'immensité de la grâce de Dieu pour les uns ou de son décret souverain de prédestination pour les autres, mystère dont l'Église n'avait pas à juger³⁸, mais qu'elle ne pouvait qu'accueillir. Ainsi, quand le pasteur John Bost construit sa chapelle de La Force (1846), et qu'il y prévoit des absidioles pour les épileptiques qu'il reçoit, la question n'est pas de savoir si ces épileptiques partagent la foi des employés des Asiles et des habitants du village qui constituent l'essentiel de l'assistance. C'est plutôt, à l'inverse, la conscience d'un « *croire ensemble* », dont la mesure appartient à Dieu seul, qui donne à ces malades une place dans le culte.

Ce tableau « *traditionnel* » est bousculé par les caractéristiques de la modernité actuelle – ou de la « *post-modernité* » selon certains sociologues :

- **la primauté de l'individu sur le groupe social** : on n'est plus disposé à accepter qu'un individu soit sacrifié au bien commun, et chacun a droit à se réaliser personnellement. Dans ce contexte, le handicap mental ou physique ne peut plus être reçu comme le nécessaire élément d'un tableau social dont il faut accepter les contrastes, mais il devient une question personnelle, un défi, voire un scandale ; la question n'est plus « *quel rôle pour le handicapé dans la société ?* » mais « *pourquoi lui ?* », « *pourquoi moi ?* », « *pourquoi cette injustice ?* ».

- **la primauté de l'autonomie individuelle sur l'insertion sociale** : chacun de nous est requis d'« *être lui-même* », de se construire par rapport à ses potentialités, ses désirs, ses projets, et le but d'une éducation moderne, qu'elle soit parentale ou scolaire, c'est de développer cette faculté – c'est-à-dire aussi ce droit et ce devoir ! – d'être l'auteur de sa vie, et non plus de former des enfants obéissants ou des citoyens bien insérés (on voit les débats qui renaissent autour du retour à l'école de « *l'instruction civique* » !). En matière de foi, la question ne peut plus se limiter à celle de l'appartenance de la personne handicapée à la communauté ecclésiale, ou de l'accompagnement que cette communauté peut lui proposer, mais elle se centre sur la question de la capacité de la personne handicapée à être l'auteur de sa propre foi, et donc à pouvoir recevoir des témoignages, pouvoir comprendre ou ressentir, et pouvoir participer de manière personnelle.

- **la primauté du ressenti sur le raisonnable** : il est plus important aujourd'hui de vivre quelque chose ensemble que de le concevoir intellectuellement, et la communication passe beaucoup plus par l'émotion que par l'explication. Dans ce contexte, l'explication théologique du handicap n'est plus « *recevable* », et la question du « *croire ensemble* » devient une question existentielle, la question du « *ressenti ensemble* » : que pouvons-nous partager, vivre ensemble ? Est-ce que la célébration cultuelle va permettre à la personne handicapée de vivre quelque chose de vrai et de fort avec les autres et avec moi ?

36 Jean Calvin, *Institution chrétienne*, livre II, II, 14.

37 La notion de "monstre" ne comportait pas obligatoirement un rejet, mais indiquait d'abord un écart avec une norme. Par exemple, Diderot qualifiait la femme de « *monstre de l'homme* », ce à quoi Julie de Lespinasse (1732-1776) répondait que c'était l'homme qui était un « *monstre de la femme* » !

38 J'ai questionné une historienne sur ce qu'il en était des personnes handicapées mentales par rapport au catéchisme en forme de question/réponses, mais je n'ai pas eu pour l'instant de réponse !

Le « *croire ensemble* » se trouve ainsi mis au défi d'une quête de reconnaissance :

- reconnaissance de sens pour la vie de la personne, avec ce que cela peut entraîner pour son entourage ou pour la communauté chrétienne,
- reconnaissance de l'autre handicapé comme un être pleinement humain, et non seulement comme un être diminué ou imparfaitement humain,
- reconnaissance de partage, de « *vivre ensemble* », nécessaire à la reconnaissance d'un sens comme à celle de la personne de l'autre.

C'est pourquoi, c'est avec ce thème de la reconnaissance que je vous propose de travailler la question de la foi, du « *croire ensemble* ». Vous savez d'ailleurs que ce thème de la reconnaissance a servi de fil conducteur au philosophe Paul Ricoeur pour faire à la fin de sa vie un parcours « *récapitulatif* » de son œuvre³⁹, mettant ainsi ce thème au premier plan de sa réflexion pour répondre aux défis de la société contemporaine.

B- Foi et démarche de reconnaissance

Le thème de la reconnaissance, avec ce qu'il comporte de mouvement, de dynamisme, n'est pas étranger aux définitions traditionnelles de la foi, même s'il n'y est pas toujours mis en lumière. J'en cite deux, l'une catholique récente, l'autre protestante traditionnelle :

Dans le Catéchisme de l'Église catholique (1992) :

26 :...*La foi est la réponse de l'homme à Dieu qui se révèle et se donne à lui, en apportant en même temps une lumière surabondante à l'homme en quête du sens ultime de sa vie.*

150 : *La foi est d'abord une adhésion personnelle de l'homme à Dieu ; elle est en même temps, et inséparablement, l'assentiment libre à toute la vérité que Dieu a révélée.*

Cette définition, tout en posant la foi comme réponse humaine, insiste fortement sur le donné premier de l'acte révélateur de Dieu qui suscite cette réponse, le donné d'une lumière surabondante sur le sens de la vie, une vérité révélée. Si la foi est une réponse, elle n'est pas n'importe quelle réponse, mais la réponse suscitée par la puissance de l'intervention de Dieu. Le point 154 du catéchisme insiste d'ailleurs sur le fait que « *Croire n'est possible que par les secours et par la grâce intérieure du Saint-Esprit* ». Et le point 891 objective en quelque sorte ce donné de foi en rappelant que lorsque, par son Magistère suprême, l'Église propose quelque chose « *à croire comme étant révélé par Dieu* » et comme enseignement du Christ, « *il faut adhérer dans l'obéissance de la foi à de telles définitions* ».

On peut donc dire que la réponse de la foi suppose un dialogue de reconnaissance. Il ne peut y avoir de réponse s'il n'y a pas d'écoute et de réception de la proposition. Il ne peut y avoir découverte de sens s'il n'y a pas la puissance d'illumination de la révélation divine, que l'Église, par son Magistère, doit présenter et attester. Il ne peut y avoir d'adhésion à la vérité s'il n'y a pas de disponibilité à la révélation proposée par l'Esprit.

Ainsi, autant l'Église tient à affirmer qu'il y a une vérité dogmatique de la foi, autant elle peut recevoir et accompagner des parcours de foi différents, les parcours de celles et de ceux qu'elle appelle à reconnaître la vérité de la révélation et qui lui font confiance dans ce chemin de reconnaissance.

Les définitions protestantes reprennent les mêmes thèmes : la foi comme réponse humaine à l'œuvre de Dieu, la foi comme œuvre de l'Esprit, la foi comme obéissance, mais en insistant sur le caractère personnel de cette démarche. Par exemple, dans le Catéchisme de Heidelberg (1563) :

39 Paul Ricoeur, *Parcours de la reconnaissance* – Stock 2004.

Question 21 : Qu'est-ce qu'une vraie foi ?

Ce n'est pas seulement une connaissance certaine par laquelle je tiens pour vrai tout ce que Dieu nous a révélé dans sa Parole, mais c'est aussi une confiance pleine et entière que le Saint-Esprit produit en moi par l'Évangile, et qui m'assure que ce n'est pas seulement aux autres, mais à moi aussi que Dieu a offert la rémission des péchés, la justice et le salut éternels, par pure grâce, par le seul mérite du Christ.

On trouve là un écho de l'insistance de Luther sur le « *pour moi* » constitutif de la foi : la foi n'est pas seulement connaissance extérieure, mais appropriation personnelle. Ou, plus exactement elle est le double mouvement d'une auto-appropriation croyante et de l'action du Christ : Luther décrit ce double mouvement avec l'image du « *joyeux échange* » : le croyant peut s'approprier par la foi ce que le Christ possède (la justice, la plénitude, la félicité...), tandis que – et parce que – le Christ se charge de son péché et de son vice. Le croyant est ainsi plus qu'un « *connaissant* » ou qu'un « *obéissant* » mais un « *re-naissant* », un être nouveau : « *La foi est une œuvre divine en nous, qui nous transforme et qui nous fait naître de nouveau en Dieu ; elle tue le vieil Adam, fait de nous un homme tout autre, transformant le cœur, l'âme, les sens et toutes les forces, et apporte avec elle l'Esprit Saint.* »⁴⁰

Du « *renaisant* » au « *reconnaissant* » il n'y a qu'un pas, (j'y reviendrai !) que je vous propose de franchir, en réfléchissant à la foi comme un chemin de reconnaissance à triple dimension : reconnaissance de Dieu, reconnaissance de l'autre et reconnaissance de soi-même.

C- Croire ensemble : un chemin de reconnaissance de Dieu

D'une manière générale, la rencontre de l'autre est, dans la Bible, souvent une occasion de surprise pour la foi. Et ceci d'autant plus que la rencontre est « *dépaysante* » ou « *décalante* », comme la rencontre avec un étranger, un malade, un handicapé...

Par exemple la rencontre relatée par Luc (7, 1-10) de Jésus avec le centurion de Capharnaüm, qui vient lui demander du secours pour son esclave en fin de vie, est l'occasion d'une découverte étonnante : « *Même en Israël, je n'ai pas trouvé une telle foi...* » ! Ou la rencontre avec la femme cananéenne (Matthieu 15, 21-28) qui amène Jésus à comprendre sa mission (« *Je n'ai été envoyé qu'aux brebis perdues de la maison d'Israël* ») de manière plus large, là aussi avec une vision nouvelle de la foi : « *Femme ta foi est grande... !* ». La foi est ici plus qu'une croyance confiante, mais elle comporte une nouvelle compréhension de Dieu, une vision de Dieu autre que ce qui était considéré comme la compréhension ou la vision religieusement ou théologiquement correcte.

De même dans le récit de Matthieu (17, 14-21) de l'échec des disciples à guérir un enfant lunatique, avec le commentaire de Jésus : « *C'est à cause de la pauvreté de votre foi. Car... si vous aviez de la foi gros comme un grain de moutarde...* » Le récit suit celui de la transfiguration, où les disciples voient Jésus s'entretenir avec Moïse et Élie : y a-t-il racine de foi plus sûre pour des disciples du Messie ?... Et pourtant le choc avec la réalité souffrante du père de l'enfant malade met en question cette foi messianique... Il s'agit bien, encore une fois, de quelque chose de plus large que de la foi comme puissance thérapeutique, mais de la foi comme vision de Dieu, appropriation de Dieu. C'est cette foi qui est mise en question, comme le montre bien, en contraste, la réaction au geste de Jésus qui libère l'enfant de l'esprit impur et le rend à son père : « *Tous étaient frappés de la grandeur de Dieu* ». On pourrait multiplier les exemples où la confrontation avec la maladie (les lépreux), la souffrance (le possédé de la Décapole), l'étrangeté (Zachée) ou même le péché (la femme adultère) est une épreuve pour la foi, qui aboutit à une autre vision de Dieu.

⁴⁰ Luther, *Commentaire de l'épître aux Romains*.

Cette remise en question de la foi en Dieu se joue de manière essentielle autour de la rencontre de Jésus. Un des textes les plus significatifs à cet égard est sans doute le dialogue entre Philippe et Jésus d'après l'évangile de Jean (14, 6-11). Ce dialogue est lancé par l'étrange – et hérétique en milieu juif ! – proposition de foi lancée par Jésus : « *Vous croyez en Dieu, croyez aussi en moi* ». Proposition radicale car le « aussi » ne peut pas être compris au sens d'un surplus, d'un complément comme si la foi en Jésus était une option de la foi en Dieu, mais au sens d'une identité : la foi en Jésus c'est la foi en Dieu, et la foi en Dieu c'est la foi en Jésus. C'est ce qu'indique sans ambiguïté le dialogue qui suit. À Philippe qui demande « *Seigneur montre-nous le Père et cela nous suffit !* », Jésus répond : « *Je suis avec vous depuis si longtemps, et cependant, Philippe, tu ne m'as pas reconnu ! Celui qui m'a vu a vu le Père...* ».

La foi est ici question de reconnaissance, de reconnaissance de Dieu. Ce mot me semble ici mieux rendre compte que celui de « *connaissance* » du caractère impliquant de ce mouvement : on peut « *connaître* » beaucoup de choses... qui n'ont aucune importance (!), alors que « *reconnaître* » implique : reconnaître sa responsabilité, reconnaître une personne, partir en reconnaissance, être reconnaissant...

La foi, comme reconnaissance, c'est le cheminement par lequel, de manière incessante, nous sommes appelés à reconnaître Dieu en le distinguant de l'idole. C'est ce que Philippe est invité à faire quand Jésus l'appelle à le reconnaître, en changeant l'image du Père qui était la sienne, l'image qu'il voulait voir, son « *idole* ».

La problématique de Dieu et de l'idole sous-tend la question de la foi dans toute la Bible. On en néglige souvent la portée car on entend par « *idole* » quelque représentation frustrée et primitive... Mais l'idole est au contraire la représentation de ce qui est le plus noble, le plus beau, le plus désirable, le plus puissant : l'idole d'aujourd'hui, au-delà de l'Argent et du Pouvoir, c'est le « *Moi* » capable et autonome qui est la norme de l'individu moderne (« *sois toi-même !* »). En matière religieuse, l'idole suprême, c'est Dieu : je veux dire mon image de Dieu, ma conception de Dieu, mon rapport avec Dieu, le dieu qui fonde mes valeurs et donne sens à ma vie... En formulant ainsi la notion d'idole, j'indique déjà que nous avons besoin d'idoles, de représentations de Dieu qui nous permettent de construire et de dire notre foi, depuis les images de Dieu les plus simples (un verset biblique, un lieu ou un temps spirituel, une personne qui a marqué notre foi...) jusqu'aux plus élaborées (une parole fondatrice, un concept théologique, une dogmatique...). Mais ces images/idoles de Dieu doivent sans cesse être interrogées, mises en cause, voire déconstruites par la Parole de Dieu, la Parole incarnée en Jésus de Nazareth, la Parole entendue par l'Esprit, qui nous fait avancer ainsi dans un chemin de reconnaissance.

Ce travail de reconnaissance se fait dans la rencontre, particulièrement la rencontre de l'humanité dans sa vérité limitée, fragile, handicapée et mortelle. Pour moi, c'est sans doute la rencontre du Christ en croix que décrit l'hymne de l'épître aux Philippiens (2, 5-11) qui constitue le lieu ultime de cette démarche de reconnaissance :

Jésus-Christ, qui est de condition divine, n'a pas considéré comme une proie à saisir d'être l'égal de Dieu mais il s'est dépouillé, prenant la condition de serviteur, devenant semblable aux hommes, et reconnu à son aspect comme un homme ; il s'est abaissé devenant obéissant jusqu'à la mort, à la mort sur une croix. C'est pourquoi Dieu l'a souverainement élevé et lui a conféré le Nom qui est au-dessus de tout Nom, afin qu'au nom de Jésus tout genou fléchisse, dans les cieux, sur la terre et sous la terre, et que toute langue confesse que le Seigneur c'est Jésus Christ, à la gloire de Dieu le Père.

Cet hymne ne décrit pas un processus par lequel un temps d'abaissement aurait permis à Jésus d'être reconnu comme le Seigneur, un peu comme une « *traversée du désert* » permet

parfois à nos hommes politiques de se faire oublier un temps pour ressurgir ensuite plus fort ! S'il en était ainsi, puisque Paul propose cet hymne comme une référence pour le comportement des chrétiens, cela voudrait dire qu'il les incite à une humilité passagère (feinte ?) pour un triomphe final ! Ce qui n'est pas le cas : l'attitude du serviteur n'est pas une tactique, mais une attitude de vérité, une vérité de « *l'être chrétien* », et plus généralement une vérité de « *l'être humain* » tel qu'il est révélé par la Croix. De même donc, la Croix n'est pas un passage obligé pour la gloire, mais elle est déjà élévation en gloire (ce que de nombreux artistes ont bien su rendre). Ce n'est pas « *malgré* » mais c'est « *dans* » son humanité affaiblie et mortelle, dans sa similitude avec les humains que Jésus est reconnu Dieu.

Le Christ en croix, mort et ressuscité, est la Parole qui sans cesse interroge nos images de Dieu, brise nos idoles de Dieu. Jésus y porte les stigmates du crucifié, les signes de la déchéance : sur la croix, il est un dieu minable vidé de toute prétention à la divinité, un dieu méprisable qui meurt comme un esclave, un dieu qui se révèle seulement humain... C'est en regardant à celui-là que nous sommes invités à reconnaître Dieu. Et que nous sommes appelés à reconnaître dans ces stigmates du Christ les signes de la divinité, les signes du vrai Dieu dépouillé des oripeaux de la puissance, de la richesse, de la supériorité et de la gloriole de l'idole.

Croire ensemble avec des personnes handicapées, ce n'est pas seulement tenter de transmettre la foi malgré le handicap, mais c'est travailler ensemble à déconstruire nos idoles de Dieu pour reconnaître Dieu à la mesure de l'humanité dans sa faiblesse.

D- Croire ensemble : un chemin de reconnaissance de l'autre

Si la foi est un chemin de reconnaissance de Dieu, elle est aussi celui de la reconnaissance de l'autre. Il ne s'agit pas ici d'un « *en plus* » mais d'une similitude, comme le second commandement, « *Tu aimeras ton prochain* » est semblable au premier « *Tu aimeras le Seigneur ton Dieu...* ». Et dans cette reconnaissance de l'autre, la reconnaissance de l'autre faible est proprement « *cruciale* ».

Je voudrais le montrer avec le récit du chapitre 3 des Actes des Apôtres, généralement intitulé « *La guérison de l'infirme de la Belle Porte* ». Il s'agit du premier acte après la Pentecôte, en quelque sorte d'un acte inaugural d'un nouveau temps, celui de l'Église. Et, dans l'œuvre de Luc, il s'agit bien de montrer que c'est l'œuvre de Jésus qui continue au travers de ses disciples : le récit rappelle celui des guérisons de Jésus, comme celui du paralysé de Capharnaüm (Luc 5, 17-26) qui laisse la foule aussi stupéfaite que celle du Temple.

On souligne en général le bouleversement qui s'opère autour de la proclamation du nom de Jésus-Christ, qui constitue le centre littéraire de ce texte construit en miroir :

- avant : il y a la liturgie de la prière de 3 heures, après : une foule stupéfaite et désorientée,
- avant : il y a un mendiant à la porte, après : un homme dans le temple
- avant : l'homme regardait ceux qui entraient et qui ne le regardaient pas, après : c'est lui qui est vu, et il est au centre de l'attention
- avant : il y a un infirme, après : un homme debout...
- etc...

Ce bouleversement s'opère autour de la confession de foi. Pierre et Jean ne donnent rien, ils le disent bien, seulement le Nom de Jésus Christ le Nazôréen, c'est-à-dire leur confession de foi, la confession de foi de la première communauté, dans une de ses formes les plus primitives : « *Jésus de Nazareth est le Christ* ». Remarquez que nous retrouvons là un écho de l'hymne aux Philippiens et de sa finale en forme de confession de foi : « (Dieu) *lui a conféré le Nom qui est au-*

dessus de tout Nom, afin qu'au nom de Jésus tout genou fléchisse, dans les cieux, sur la terre et sous la terre, et que toute langue confesse que le Seigneur c'est Jésus Christ, à la gloire de Dieu le Père... ». Donner le Nom de Jésus à un infirme, ce n'est pas seulement invoquer un thérapeute aussi réputé que contesté, mais c'est bien mettre sa foi à l'épreuve, c'est la donner, l'abandonner à l'infirmes. La confession de foi, ici, n'est pas simple transmission (avec ce que ce mot peut signifier d'attente de conformité entre ce qui est émis par le transmetteur et ce qui est reçu par le récepteur) mais don. Il ne s'agit pas que l'infirmes adhère à la foi de Pierre et Jean, mais il s'agit qu'il se saisisse du Nom donné pour construire sa vie avec. Il me semble que cet acte originel de confession de foi devrait nous faire réfléchir sur la nature de la prédication de l'Évangile en général et de la catéchèse en particulier : s'agit-il seulement de transmission ?... Ou plus radicalement de don ?

Mais je voudrais souligner que la conséquence principale de cet acte de confession de foi, c'est la reconnaissance de l'autre : « *On le reconnaissait : c'était bien lui qui se tenait, pour mendier, à la Porte du Temple.* » Pour moi, le vrai miracle de ce récit, le vrai résultat de la confession de foi donnée, c'est le fait que cet homme est maintenant « reconnu » : c'est bien l'homme de la porte, mais il est reconnu dans le Temple, c'est bien le mendiant qui quêtait, mais c'est l'homme qui loue Dieu ; c'est bien l'infirmes, mais c'est un homme debout... Un infirmes qui se redresse, ce n'est pas un très grand miracle, mais une foule qui « *reconnaît* » – au sens fort du terme – un handicapé, c'est un changement de la vision de l'autre, un changement du cœur, bref une conversion qui est de l'ordre du miracle !

Je parle de « *miracle* » car c'est bien là ce que notre société n'arrive pas à accepter, aujourd'hui encore ! Dans son étude « *Corps infirmes et sociétés* »⁴¹ Henri-Jacques Stiker montre que la politique de traitement des handicaps par le « *droit à compensation* », pour généreuse qu'elle soit – mais aussi souvent frustrante ! – est encore un moyen de ne pas accepter pleinement l'autre avec sa différence, mais d'essayer encore de réduire, voire de nier, cette différence en faisant « *comme si* »...

Le trouble qui suit cette reconnaissance n'est pas anodin, et il renvoie à l'émoi de la révélation de Dieu : dans cette reconnaissance de l'autre, c'est une reconnaissance de Dieu qui est impliquée : toute une conception de Dieu marquée par les caractéristiques exclusives d'un culte (l'infirmes n'y avait pas sa place) s'effondre, et la communauté (éphémère) inclusive qui se constitue à ce moment-là dans le Temple autour de la reconnaissance de l'infirmes est le lieu d'une reconnaissance nouvelle de Dieu, celle du Dieu de son Serviteur Jésus, crucifié, mais dont le Nom agit,... ce que Pierre va expliciter dans le message qui suit.

E- Croire ensemble : un chemin de reconnaissance de soi-même

Si la foi, et particulièrement le « *croire ensemble* », est une démarche de reconnaissance de Dieu, de reconnaissance de l'autre, c'est aussi une démarche de reconnaissance de soi-même.

Je voudrais dire ici simplement que, pour moi, la rencontre avec des personnes handicapées – mon beau-frère autiste, avec mon épouse éducatrice spécialisée de son premier métier, en suivant des groupes de catéchèse spécialisée, puis actuellement le contact avec des personnes gravement handicapées (EVC-EPR : Etat Végétatif Chronique - Etat Pauci-Relationnel) ou atteintes des maladies du vieillissement ou en fin de vie – a été une rencontre essentielle, qui m'a amené à faire bouger mon image de l'humanité, mon image de Dieu, et donc mon image de moi-même.

La démarche de foi comme démarche de reconnaissance de l'autre et de Dieu n'est pas seulement une démarche intellectuelle ou affective. Mais elle est une démarche vitale, une nouvelle naissance.

41 Henri-Jacques Stiker : *Corps infirmes et sociétés – Essais d'anthropologie historique*, Dunod, 3^{ème} édition en 2005

Dans « *reconnaissance* », il y a l'idée (exprimée par le préfixe "re") de quelque chose qui se fait à nouveau, qui se renoue, se renouvelle. Et il y a aussi (avec le son "co") l'idée de lien, de relation, de solidarité (on retrouve ici l'intensité du « *pour moi* » luthérien). On peut aussi entendre « *naissance* ». L'étymologie, certes, le discute... En latin, le « *nascere* » de « *naître* » et le « *noscere* » de « *savoir* » ont peut-être un lien, peut-être dans une origine indo-européenne commune, que reflète aussi le « *ginôscô* » grec. En hébreu, la racine « *Yâda* », très utilisée pour parler de « *connaissance* » et de « *reconnaissance* » désigne aussi la relation sexuelle qui fait naître. Mais, en tout cas, la Bible nous suggère bien cette compréhension de la reconnaissance de Dieu comme une naissance, comme le proclame le Prologue de l'évangile de Jean :

« À ceux qui l'ont reçu, à ceux qui croient en son nom, il a donné le pouvoir de devenir enfants de Dieu. Ceux-là ne sont pas nés du sang, ni d'un vouloir de chair, ni d'un vouloir d'homme, mais de Dieu. »⁴²

Au fond, on peut comprendre **reconnaître** comme **naître – à nouveau – avec**.

Reconnaître l'autre, c'est **naître, à nouveau, avec l'autre**. Accepter que la rencontre avec l'autre me change. Pas seulement lui, avec ce que je peux lui apporter, mais moi, en relation avec ce qu'il est. Le « *croire ensemble* » avec l'autre, et particulièrement avec l'autre handicapé, comporte donc une invitation non seulement à l'accepter, à faire des efforts quand c'est nécessaire pour entrer en relation, pour partager... mais une invitation à re-naître avec lui, à me re-comprendre avec lui, à me re-constituer à sa mesure...

Et **reconnaître Dieu**, c'est **naître, à nouveau, avec** le Christ, à **Dieu**.

Ce que Nicodème a eu tant de mal à comprendre dans le dialogue qu'il avait entamé avec Jésus pour mieux savoir qui il était : « *Comment un homme pourrait-il naître s'il est vieux ?* »⁴³. Ce à quoi Jésus répond : « *En vérité, en vérité, je te le dis : nul s'il ne naît d'eau et d'Esprit, ne peut entrer dans le Royaume de Dieu* ». Une déclaration qui ne peut être comprise de manière exclusive, mais au contraire comme une description de la puissance de l'Esprit qui bouscule toutes nos barrières, de vieillesse comme de raison ou de handicap, parce qu'il est l'Esprit du Dieu « *qui a tant aimé le monde qu'il a donné son Fils... pour que tout humain qui croit en lui ne périsse pas mais ait la vie éternelle* ».⁴⁴

La foi est ici « *travaillée* » par l'épreuve de la croix : elle est reconnaissance de Dieu dans son Fils donné, reconnaissance de l'autre comme aimé, et de soi-même comme appelé à la vie.

42 Évangile de Jean 1, v. 12

43 Jean 3, 4

44 Jean 3, 16

VI - Une Église qui naît des compagnonnages

(Agathe Brosset – Théologienne catholique)

« *Croire ensemble* ». Cette expression est pour moi constitutive et fondatrice d'une réalité ecclésiale qui est réalité de communion et qui prend visage de communauté. Cet « *ensemble* », cette réalité de communion et de communauté, je pense que vous le voyez naître et prendre forme dans ces lieux concrets où vous vous tenez aux côtés des personnes handicapées, cheminant avec elles au titre de « *compagnons* » ou au titre « *d'accompagnateurs* » selon les circonstances.

Comme vous l'a dit Marcel Manoël, nos interventions s'articulent l'une à l'autre. Il nous a proposé un chemin de compréhension du « *croire* » comme reconnaissance, incluant que ce chemin ne se vit pas seul mais dans le dialogue avec Dieu et avec l'autre. Je vous proposerai un chemin de compréhension de cet « *ensemble* » comme naissant de rencontres et particulièrement de compagnonnages. Ce qui n'exclut pas d'autres chemins de compréhension de cet « *ensemble* ».

Je m'inscris également totalement dans le sillage de l'intervention de Marie-France Callu, hier matin. Le changement de regard auquel nous conduisent les divers textes et lois au niveau mondial, européen et national implique, me semble-t-il, ce mode de relations aux personnes handicapées de l'ordre d'un « *être avec* » prenant forme d'accompagnement et de compagnonnage.

Je développerai donc un peu ce que j'entends par accompagnement et compagnonnage. Puis, considérant le « *croire ensemble* » comme un élément du « *vivre ensemble* », j'explicitai rapidement de quel « *ensemble* » je parle et comment il me semble pouvoir dire que naît, en ces lieux de « *vivre ensemble* » où la foi au Christ se partage, se célèbre, se témoigne, une réalité ecclésiale spécifique suscitée par la qualité même de la rencontre.

A- Des modes « *d'être avec* », « *aux côtés de* ».

Ce rapide détour par l'histoire que nous a offert Marie-France Callu hier matin me paraît important pour y inscrire ce que je vais développer maintenant concernant les situations d'accompagnement et de compagnonnage où se vivent des « *croire ensemble* » diversifiés. Cet après-midi, nous aurons l'occasion d'écouter le témoignage d'expériences de « *vivre ensemble ecclésial* » et de cheminements « *aux côtés de* » dans le cadre de pèlerinages et autres. Maintenant, mon intention est simplement de vous partager quelques éléments qui permettent, à mes yeux, de distinguer les situations d'accompagnement des situations de compagnonnage. Non pas pour les mettre en concurrence les unes avec les autres, mais pour reconnaître la spécificité et la fécondité de chacune et donc nous permettre d'être au clair sur la posture qui est la nôtre, qu'il s'agisse d'accompagnement ou qu'il s'agisse de compagnonnage.

1. Le lieu « *pratique* » d'enracinement de ma réflexion

Le lieu d'expérience à partir duquel j'ai jugé utile de clarifier la différence entre les deux réalités de l'accompagnement et du compagnonnage est celui des pratiques des aumôneries en établissement de santé.

Quelles sont ces pratiques ? Essentiellement celle de la visite aux personnes hospitalisées, visite que ces dernières peuvent accueillir ou refuser. Quand elles l'accueillent, un chemin de

compagnonnage peut s'instaurer, plus ou moins long selon la durée d'hospitalisation, chemin qui peut s'infléchir quelquefois en situation d'accompagnement lorsque la personne hospitalisée le demande. Autour de la rencontre de la personne hospitalisée peuvent se déployer d'autres rencontres, avec l'entourage du malade (famille, amis, etc.), mais également des coopérations avec les personnels hospitaliers en rapport avec le malade et avec, comme objectif, le bien-être de celui-ci. Toutes ces relations vont nourrir la vie d'équipe d'aumônerie et la réalité ecclésiale qui en naît. Ceci, grâce aux temps de partage où chacun des membres apporte ce qu'il a vécu dans le temps de visite et aussi les questionnements, les découragements, les émerveillements qu'il porte en lui. Ces temps de partage sont aussi occasion de temps de lecture des Écritures, temps de prière voire de célébration autour de la Parole ou du repas eucharistique. Tous ces éléments favorisent, au fil du temps, la construction d'un lien fort de fraternité. Tous éléments qui, relus à la lumière d'Ac.2,42-47 permettent de reconnaître dans ce vécu d'équipe un vécu de communion enraciné dans la foi en Christ et la conscience d'être envoyé là, dans ce lieu, pour y être témoin de la proximité et de la tendresse de Dieu.

Ce qui advient dans le cadre de l'aumônerie hospitalière peut advenir aussi en d'autres lieux et donc en ces lieux où vous êtes engagés. J'aimerais que mon intervention puisse participer un peu au discernement de la qualité ecclésiale de ce que vous vivez en cheminant avec les personnes handicapées.

2. La posture éducative de l'accompagnement

Beaucoup de travailleurs sociaux ou d'éducateurs en rapport avec des personnes en situation de handicap sont dans cette relation d'accompagnement. Lorsque nous nous retrouvons en situation croyante reconnue réciproquement entre les personnes handicapées et nous-mêmes, il est possible que nous soyons aussi en situation d'accompagnement. Parlant de votre travail, beaucoup ont souligné leur engagement dans un accompagnement spirituel, par exemple. Dans la ligne de la réflexion du psycho-sociologue Guy Le Bouëdec, lequel propose une typologie des postures éducatives⁴⁵, je souligne que la posture d'accompagnement se caractérise par le fait d'être aux côtés de, en vue d'accueillir, d'écouter, d'aider au discernement, de se tenir « avec » sur le chemin que la personne accompagnée décide de prendre pour avancer dans la réalisation de son projet. Cette posture est pertinente dans les situations dont le sens ou l'issue relèvent de la décision de la personne concernée. Laquelle décision, dans le cadre de certaines situations de handicap nécessite des formes particulières d'investissement de l'accompagnateur. Ainsi la loi de 2002⁴⁶, en France, parle-t-elle « *du consentement éclairé de la personne qui doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement, en veillant à sa compréhension.* » Elle souligne également « *le droit à la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.* » Quant à l'élaboration du projet de vie, la loi de 2005 renforce la démarche de participation et d'accompagnement en précisant : « *les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec et pour elle, par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis.* »

Cette posture d'accompagnement induit une conscience aigüe d'une commune humanité qui suscite la sollicitude fraternelle. Au fondement de cette attitude le principe d'alliance, laquelle se base « *sur la reconnaissance mutuelle des êtres humains qui se savent marqués d'incomplétude sans l'autre, contrairement au contrat qui régule les relations des êtres humains marqués par la peur d'être lésés par autrui.* »⁴⁷

45 Agathe BROSSET, *Une Église de la rencontre, partenariat et compagnonnage*, éditions de l'Atelier, 2013, annexe texte

46 La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 a pour objectif de rénover l'action sociale et médico-sociale. Elle sera complétée par la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

47 Dans le livre déjà cité, voir l'article de Gwennola RIMBAUD, p133-146.

3. Le compagnonnage : une manière « d'être avec »

Au premier regard, cette façon de parler du compagnonnage ne se distingue pas de la posture d'accompagnement qualifiée comme se « *tenir aux côtés de* ». La première distinction apparaît au niveau du vocabulaire. Qui dit accompagnement, implique une dissymétrie : il y a l'accompagnateur et il y a la personne accompagnée, sans doute égaux en dignité au regard d'une commune humanité, mais il y a distinction de rôles en ce qu'il n'y a pas parité de situation. Le compagnonnage, lui, ne connaît que des compagnons et des compagnes.

Seconde distinction : L'entrée dans une démarche d'accompagnement suppose la décision de la part de l'accompagné de faire une demande explicite à une structure institutionnelle précise représentée par l'accompagnateur. Le compagnonnage, lui, advient par la rencontre. Il se développe dans le partage entre pairs : le partage du temps, de la parole, du silence, voire de la prière, le partage des questionnements, des angoisses, des découvertes, des possibles significations, des bonheurs et des malheurs, le partage du chemin et des pauses qui le rythment. Il dure le temps d'une volonté commune ou le temps de la situation qui a favorisé la rencontre. Il peut laisser une trace profonde même s'il est de courte durée⁴⁸. Quant à l'accompagnement, il s'achève normalement quand la demande formulée par la personne accompagnée est satisfaite. L'accompagnement n'a pas vocation à durer, sauf à faire évoluer la demande initiale ou dans le cadre d'accompagnement de personnes handicapées.

Le compagnonnage a la marche pour chemin selon le poète espagnol, Antonio Machado : « *Toi qui chemines, il n'est pas de chemin, c'est en marchant que le chemin advient* ». Chacun s'y engage avec sa condition concrète d'humanité, sa propre expérience spirituelle d'une quête de sens, de sagesse, sans autre projet que de marcher ensemble le temps qui est offert et de partager le pain quotidien, tout ce qui advient et qui peut nourrir ou déstabiliser. En son origine, le compagnonnage est rencontre de deux chemins, de deux histoires. Et lorsque cette rencontre se donne un lendemain, car le compagnonnage est le fruit d'une décision mutuelle, les compagnons commencent de faire route ensemble, à égalité d'humanité certes, dans la diversité de leurs convictions, de leurs perceptions, mais aussi dans le partage de cette altérité. Aucun ne sait jusqu'où le chemin le conduira, ni par quels détours, découvertes et embûches. Aucun ne sait le temps que durera l'invention de la route commune. Mais sur fond de confiance et d'estime mutuelles, chacun expérimente que son propre cheminement intérieur se transforme.

La situation de compagnonnage, reconnue, acceptée et voulue, favorise, au fil du temps, la construction d'un lien fort entre les personnes. Alliance de deux vies, pour le meilleur et pour le pire, dans le compagnonnage du couple. Fraternité plus forte que les liens du sang, savoir d'expérience que l'on peut compter sur l'autre, sur sa fidélité, sur sa confiance, sur son soutien. Fraternité qui s'affermir dans les infortunes partagées et surmontées. Fraternité qui s'origine dans la reconnaissance d'une même quête de sens, dans la recherche et la construction d'une humanité meilleure. Fraternité qui naît, se construit, se fortifie par la « grâce » du partage : le partage du chemin et de tout ce qui le constitue, le partage du quotidien et de l'inattendu, révélateurs de chacun à lui-même et à autrui.

Vous référant à votre expérience du chemin partagé avec les personnes handicapées, sans doute percevez-vous une porosité certaine entre les situations d'accompagnement et celles du compagnonnage. S'interrogeant sur la relation accompagnant-accompagné dans la diversité de ses lieux d'expression, Noël Denoyel écrit : « *La fonction d'accompagnement peut articuler paradoxalement une disparité de place, de position, de génération à une parité de relation. Cette relation asymétrique est en quête de réciprocité pour ne pas dénier chez l'autre la capacité de s'occuper de soi.* »⁴⁹ Ne pas dénier à l'autre sa capacité à s'occuper de lui, à voir clair en lui. Dès

48 Le tour de France de l'OCH témoigne de ces compagnonnages imprévus, voire de courte durée et dont les partenaires disent la qualité et la fécondité.

49 DENOYEL Noël, « *Réciprocité interlocutive et accompagnement dialogique* » in *Penser l'accompagnement adulte*, sous la direction de Jean-Pierre Boutinet, Noël Denoyel, Gaston Pineau, Jean-Yves Robin, op.cit. p.149

lors, une sorte de mutualité coopérative peut s'instaurer entre l'accompagnateur et l'accompagné. Elle ouvre l'espace d'une réciprocité d'interaction où chacun accompagnateur et accompagné peut être influencé et déplacé par l'autre. Néanmoins, nous sommes toujours dans une distinction de rôles : maître-compagnon, guide-personne guidée. S'il devenait possible alors de parler de compagnonnage, ce serait au sens de la tradition du compagnonnage, comme lieu de transmission d'un métier et du même mouvement d'une manière de développer son humanité singulière, dans le cadre d'une pédagogie d'initiation qui se veut personnalisée.

B- Un « *vivre ensemble* », une Église qui naît des compagnonnages

Je voudrais, dans un premier temps, inscrire cette réflexion dans ce que les évangiles nous disent du compagnonnage de Jésus avec ses disciples.

- C'est d'abord une histoire de rencontre, de croisée de chemins, de croisée d'histoires. Jn 1,35-51 : à l'origine de cette rencontre, ici, Jean le baptiste, puis chacun de ceux qui, ayant expérimenté ce temps de vie partagé avec Jésus (« *Venez et voyez* ») en propose l'expérience à leurs propres compagnons. Si nous regardons les récits de l'évangile selon Marc, l'initiative de la rencontre appartient à Jésus. Il voit, il appelle, et la personne appelée se met à le suivre (Mc 1,16-20 ; 2,13).
- Des « *douze* », distingués du milieu des disciples, le texte de Marc dit : « *Il les appelle pour être ses compagnons* (littéralement « être avec lui ») *et pour les envoyer prêcher avec le pouvoir de chasser les démons* ». Le compagnonnage est premier. Il devient la source de l'envoi vers l'extérieur pour accomplir ailleurs l'œuvre de libération de Jésus.
- Des disciples et de beaucoup d'autres (hommes et femmes) il est dit qu'ils « *suivent* » Jésus. Le verbe grec (akoloutheo) traduit par suivre signifie également accompagner. Suivre implique être derrière, dans les pas de... Accompanyer implique être aux côtés de...
- De ce compagnonnage, Pierre lui-même exprime la durée quand il s'agit de remplacer Judas qui a déserté (Ac 1,21) : depuis le baptême de Jésus jusqu'au jour où le Seigneur a été enlevé. Il qualifie ceux qui ont vécu ce compagnonnage de « *ceux qui sont venus avec nous* » (les « *douze* »), qualification d'une identité de disciples.

Que se passe-t-il au cours de ce vécu de compagnonnage de Jésus et des disciples ? Ceux-ci partagent le chemin de Jésus. Ils sont témoins de ses émerveillements devant la confiance de ceux et celles qui viennent vers lui, mais aussi de la haine et de la violence qui grandissent parmi ceux qui n'acceptent pas son témoignage sur Dieu. Jésus se fait leur compagnon-initiateur au mystère et aux mœurs du Royaume, à la prière. Il se fait attentif à leur détresse, tout en les bousculant si nécessaire et il leur fait partager sa rude montée à Jérusalem. Au cours de ce compagnonnage avec les disciples et à l'occasion de multiples rencontres de courte durée, nous voyons Jésus découvrir sa propre identité (Mc 10,46-52 ; 7,24-30). Il la reçoit également de ses disciples et en particulier de Pierre (Mc 8,27-30) en même temps que les compagnons de Jésus sont initiés par lui à une identité de disciple. Tout ce vécu, tous ces partages, créent un lien fort de fraternité, une qualité de communion que la foule reconnaît : ils sont celles et ceux qui suivent Jésus et demeurent avec lui. Qualité que Jésus va qualifier selon l'évangile de Jean de cette manière : « *Je ne vous appelle plus serviteurs,... Je vous appelle amis parce que tout ce que j'ai entendu auprès du Père, je vous l'ai fait connaître* » (Jn 15,15).

Regardons la fécondité de cette expérience de compagnonnage dans les premières communautés de disciples du Ressuscité.

1. Un regard rapide sur quelques récits des Actes des Apôtres

Un fil rouge pour traverser le livre des Actes pourrait être : une Église qui naît de la rencontre. Ce livre, en effet, est riche de récits de rencontre dont l'auteur nous montre la fécondité ecclésiale. Je m'attacherai simplement au récit de la rencontre de Pierre et du centurion Corneille (Ac 10-11). Pierre se rend chez Corneille avec quelques « frères » de Joppé. Quant à Corneille, il l'accueille entouré de toute sa maison. Cette rencontre est décrite comme une succession de révélations pour les uns et les autres. Premier moment de révélation pour Pierre (10,34-35) : Dieu ne fait pas de différence quant au statut des personnes. Il regarde simplement la qualité d'un cœur qui le recherche. Moment de révélation pour Corneille qui découvre en la présence et la prédication de Pierre l'accomplissement inouï de sa recherche de Dieu et de sa disponibilité à sa parole. Puis c'est l'événement de Pentecôte sur les païens, l'événement fondateur de la réalité ecclésiale. L'Esprit signe de son sceau cette réalité née de l'écoute mutuelle des récits de Pierre et Corneille, née du partage de l'expérience spirituelle des uns et des autres, née de l'accueil ensemble d'une révélation et du don de l'Esprit. Tout ceci prend corps ensuite dans le partage de quelques jours de vie ensemble (10, 48). Puis nous ne saurons plus rien de la fécondité de l'Église qui vient de naître chez Corneille. Mais le récit qui continue au chapitre 11 nous fait connaître la fécondité de l'événement dans l'Église de Jérusalem, appelée à élargir « *l'espace de sa tente* » à partir du témoignage de Pierre et des frères qui l'accompagnent sur cette rencontre qui leur a été offerte.

Ainsi voyons-nous, au fil des Actes, l'Église naître de l'accueil de la prédication apostolique, toujours située dans des lieux concrets, au cœur d'histoires concrètes et prendre des visages concrets diversifiés en Samarie, à Antioche, puis en Macédoine, etc. Régulièrement, les récits soulignent que les prédicateurs itinérants reviennent vers les Églises qu'ils ont vu naître. Ils leur font savoir ce qu'ils ont vu et entendu, la fécondité de la prédication, la reconnaissance de la puissance de vie du Ressuscité. Et ensemble, ils rendent grâce au Dieu de qui tout vient, au Christ, Seigneur ressuscité qui les précède sur leurs chemins et à l'Esprit qui les tient fermes dans l'épreuve. Ainsi des communautés ecclésiales croissent et s'édifient dans l'accueil de ce qui se passe hors d'elles. Ceci nous pouvons aussi le voir et l'expérimenter aujourd'hui. Nous avons évoqué déjà parmi nous la possibilité de témoigner de nos bonnes pratiques. En voici quelques témoignages.

C- Quelques témoignages de ce « *vivre ensemble* »

1. Témoignage d'une équipe d'aumônerie en établissement de santé mentale

« On n'existe pas comme communauté ecclésiale sans les malades. Nous, on forme une équipe, un groupe d'Église, une communauté, mais, pour moi, ils font partie de notre communauté, tous les malades qui prient, qui célèbrent et aussi tous ceux qui ne sont pas croyants, qui sont autour de nous parce qu'on se connaît de relation, on les connaît par leur prénom, on connaît un peu de leur histoire. Ils nous connaissent aussi. Pour moi, la communauté ecclésiale, c'est plus que nous, c'est plus que les malades qui viennent à la chapelle le dimanche, c'est aussi ces gens avec qui on est en lien... les soignants. Alors quel lien avec eux ? Ce n'est pas forcément un milieu de croyants ou de foi, mais c'est un lien d'amitié, un lien de relation qu'on s'est créé avec le temps et là, nous, on essaie de témoigner de Jésus Christ, de l'Évangile. »⁵⁰

À l'écoute de ce témoignage, nous entendons que devenir « *communauté ecclésiale* » en ce lieu spécifique du soin, implique d'accueillir tous les malades, ceux qui prient, ceux qui célèbrent, mais aussi les non-croyants, et encore les soignants, avec le souci de nouer des relations justes et vraies avec chacun d'entre eux. Ce faisant, l'équipe porte témoignage de Jésus-Christ, bonne nouvelle de

50 Extrait d'interview du service d'aumônerie de l'hôpital « Mazurelle » de La Roche sur Yon

respect et de reconnaissance mutuelle d'une commune humanité. Une communauté de proximité s'instaure et grandit, lieu de fraternité où l'équipe d'aumônerie inscrit une présence, un « être avec » perçu comme réconfort, soutien, mieux-être, voire salut. Et cette réalité concrète va nourrir sa vie d'équipe.

La conviction forte de cette équipe la conduit à offrir des célébrations où s'expérimente une Église ouverte à tous. Nous écoutons à nouveau la parole d'un membre de l'équipe. « ...Ici c'est ouvert à tout le monde. On n'a jamais dit à quelqu'un : "Parce que tu es divorcé, parce que tu ne t'es pas confessé, parce que tu es remarié, parce que tu te drogues, parce que tu bois,... tu n'as pas ta place." Et c'est pour ça que, pour moi, c'est un lieu d'Église... c'est une Église ouverte. Tout homme, toute femme peut venir ici [...] Il nous dit ce qu'il veut, on prend, on écoute, on ne porte pas de jugement. Je crois que c'est une démarche profondément évangélique. »

Ici, dans ce « lieu d'Église » reconnu comme tel, s'accomplit le festin du Royaume de Dieu (Lc 14,16-24) où pauvres, estropiés, aveugles, boiteux, ceux qui sont sur la marge ou dans des chemins de traverse, sont invités sans que leur soit rien demandé d'autre que d'entrer et de festoyer. Ici advient la présence de l'Homme-Dieu qui n'est pas venu pour juger, mais pour sauver. Et la communauté ecclésiale qui accueille, qui célèbre, qui accompagne est, en quelque sorte, le sacrement de cette présence et de la communion entre les personnes.

Nous avons là la manifestation d'une Église qui naît de la rencontre avec les personnes hospitalisées et les personnels soignants et autres et dont l'équipe d'aumônerie est le lieu. C'est en elle, en effet,

- que se partagent les événements de rencontre vécus par les uns et les autres,
- que se reconnaît la réalité d'une Église qui, se faisant ouverte à tous sans discrimination et jugement, élargit l'espace de sa tente
- que se reconnaît l'action de l'Esprit qui les précède dans le cœur de toute personne
- que se vivent la confrontation aux Écritures, l'acceptation des déplacements que suppose de se laisser conduire sur des chemins inédits et imprévus,
- que se vivent le partage de la prière, l'expression de la conversion et de l'action de grâces.

Tout ceci fortifie leur lien de fraternité, fait grandir leur qualité ecclésiale, fortifie aussi leur témoignage de communauté de disciples de celui « qui est passé en faisant le bien ».

2. La lecture des Écritures, un compagnonnage évangélique

Aujourd'hui, en divers lieux, à l'initiative souvent d'une ou plusieurs personnes, des groupes se constituent pour lire les Écritures. Leur objectif : devenir un peu plus familiers avec ces textes étranges et difficiles au premier abord, mais reconnus comme fondateurs pour des communautés de croyants qui s'y réfèrent. Beaucoup sont informels, sans lien entre eux. D'autres se reconnaissent d'un même esprit, celui, par exemple, de l'association Roche Colombe⁵¹, dans laquelle ils ont trouvé, entre autres, un lieu d'apprentissage de la lecture des textes bibliques et fait l'expérience d'un compagnonnage évangélique.

Je voudrais simplement évoquer un lieu où cette pratique développée sur un long temps peut ouvrir le regard à une Église qui naît de la rencontre, du respect et du partage. Je les cite : « *Le désir de faire partie d'un groupe se fait par relation personnelle, par contagion, par oui-dire. La seule publicité prend la forme d'un « venez et voyez » qui circule de frère en frère, de maison en maison. Les groupes de 8 à 15 personnes permettent à la Parole de circuler à portée de voix, autour d'une table, à tour de rôle chez les participants. La Parole habite ainsi des « maisons d'évangile », petites communautés fraternelles, cellules d'Église.* »

⁵¹ Roche Colombe : association née dans les années 1980, d'un compagnonnage entre et avec des « Ignatiens » (jésuites ou pas) et des religieux.

Pratiquer à plusieurs ce type de lecture, y rencontrer ensemble la Parole vivante du Christ, partager la lumière qu'elle apporte au creux de l'existence quotidienne et en rendre grâces, construit une réalité ecclésiale. Il advient là ce que nous voyons advenir sur les chemins de Palestine pour la diversité de ceux qui se font auditeurs de la parole de Jésus et témoins de ses actions de libération et de guérison. Une communauté naît du partage des significations surgies de l'acte de lecture, de telle sorte que la découverte de l'un, reprise par un autre, nourrie par un autre encore, complétée, précisée, mise en confrontation avec d'autres compréhensions, devient le fruit du groupe. Mais ce fruit commun ne fait pas disparaître la singularité de la parole croyante de chacun. Le texte peut devenir signifiant pour quiconque sans pour autant susciter l'adhésion de foi à Jésus reconnu comme Christ et Seigneur. Du moins a-t-il suscité en lui un mouvement de confiance en la vie, en autrui, en lui-même et ce, dans la compagnie d'autres qui eux se reconnaissent comme disciples de Jésus le Christ. Les uns et les autres se reconnaissent mutuellement dans leur commune humanité, ils se reconnaissent d'un même esprit fait de simplicité et confiance mutuelle, ils s'approvoient ensemble à une manière d'être et de vivre qui a saveur d'Évangile, dans le respect de leurs différences d'adhésion à Jésus.

Comme sur le chemin d'Emmaüs, comme sur la route qui mène de Jérusalem à Gaza, des compagnonnages se nouent et se développent autour de la lecture des Écritures. L'Esprit, présence vivante du Ressuscité, y est à l'œuvre, construisant un corps de fraternité qui déborde la frontière visible de la communauté ecclésiale.

3. La fécondité ecclésiale d'une pratique : la relecture pastorale

De quoi s'agit-il ? Fondamentalement d'une expérience croyante où la confrontation de l'expérience de nos rencontres avec les Écritures, confrontation vécue à plusieurs, devient lieu de conversion, de reconnaissance de l'avènement du salut ici et maintenant, lieu également d'approfondissement d'une identité de disciples.

Comment cela peut-il se faire ? Cette pratique de la relecture pastorale demande que nous devenions ensemble de plus en plus familiers des Écritures. Et donc prendre le temps régulièrement à plusieurs d'écouter un récit des Écritures, de le travailler avec une grille toute simple qui permette de mettre en lumière la dynamique du récit. Comment une situation initiale se trouve transformée ? Par qui ? Pour qui ? En vue de quoi ?... Cette pratique demande également que nous nous habituions à écrire régulièrement le récit des rencontres que nous venons de vivre, où nous exprimons nos ressentis, nos questionnements, nos découvertes mais aussi nos lassitudes et nos incompréhensions. Ces récits nous les écrivons en vue de les partager de telle sorte qu'ils puissent devenir eux aussi à la manière des récits des Écritures la chair du lien fraternel.

La dimension ecclésiale de la relecture pastorale est essentielle. Affirmer cette conviction ne minimise en rien le fait que chaque croyant puisse, dans le secret de sa méditation, relire la rencontre qu'il a vécue en la confrontant à la Parole de Dieu. Mais exposer son propre récit au regard d'autrui, dans un moment où tous se tiennent sous le feu de l'Esprit et de la Parole, permet d'entrer dans une attitude de démaîtrise et donc d'ouverture à un inédit qui peut venir d'un autre, voire de l'Autre⁵². Lieu d'écoute et de respect dans la réciprocité, lieu de découverte du mystère d'humanité engagé dans la rencontre dont le récit a été travaillé, mais également dans la manière dont chacun exprime sa perception de ce mystère, s'impliquant lui-même dans sa parole, ce lieu devient genèse d'Église. Celle-ci se manifeste là, communauté interprétante de la sacramentalité de la vie. C'est-à-dire comme communauté accueillante à la révélation et/ou à l'interrogation que porte le mystère de toute vie et de toute rencontre. À partir de là, elle peut laisser jaillir sa prière d'intercession tout comme sa reconnaissance envers Celui dont l'Esprit habite le cœur de tout être

52 Cf citation de Gwennola Rimbaut à la page 123 de mon livre

humain, informe son chemin d'humanité et lui fait don de cette révélation par la grâce du partage entre frères.

Un second moment de la relecture pastorale s'accomplit lorsque s'établit une intersignification entre le récit d'aujourd'hui et le récit biblique. Les évangiles, chacun avec sa forme propre, et les discours qui émaillent le livre des Actes des Apôtres, appellent celle-ci : « *accomplissement des Écritures* ». Les événements qui jalonnent l'itinéraire de Jésus prennent sens, aux yeux des rédacteurs, à la lumière des Écritures du Premier Testament en même temps que celles-ci s'éclairent d'une signification nouvelle. La relecture pastorale, en l'une de ses formes, conduit à cette confession : « *Aujourd'hui cette Écriture s'accomplit sous nos yeux.* » Lorsque cette intersignification advient dans le moment de la relecture pastorale, elle est événement pour la communauté ecclésiale qui le vit, tout comme elle le fut pour les disciples, à l'auberge d'Emmaüs (Lc 24, 13-35) ou pour la communauté de Jérusalem, lorsqu'elle écoutait le récit du témoignage rendu par Pierre et Jean devant les grands-prêtres et les anciens (Ac 4, 23-31). Elle suscite la transmission à d'autres compagnons sous forme d'une parole « *confessante* » qui engendre l'adresse d'une action de grâces à Celui qui continue de manifester sa présence vivante et sa puissance de salut dans l'aujourd'hui.

Conclusion

Église qui naît de la rencontre, Église qui naît spécifiquement en ces temps qui sont les nôtres, de la rencontre de la fragilité. Fragilité bien évidemment des personnes affectées par un handicap de quelque nature qu'il soit et fragilité tout aussi évidente de nous tous et toutes engagés d'une manière ou d'une autre dans la présence à leurs côtés. Mais fragilité qui se situe aujourd'hui dans l'espace d'une société elle-même soumise à la fragilité et à la vulnérabilité. Société qui n'arrive plus à assurer le lien social, soumise aux violences et aux replis identitaires, qui privilégie l'argent et la réussite individuelle à tout prix au détriment du souci du bien commun et de l'intérêt général. Tout apparaît précaire, les liens du couple, ceux de la famille, la durée du travail et la jouissance d'un toit. C'est comme si chacun sentait peser sur lui l'imminence possible d'une catastrophe, fruit d'une violence gratuite, de l'accident irréparable, du chômage ou des forces de la nature sur lesquelles se brise notre incapacité à prévoir et nous opposer. Chacun, laissé à lui-même, se sent courir à sa perte, perd espoir et renonce à croire à un avenir possiblement meilleur.

L'Église se trouve présente institutionnellement dans quelques-uns de ces lieux où des hommes et des femmes se trouvent ébranlés au plus profond d'eux-mêmes et soumis à une extrême fragilité. Nous pouvons évoquer le milieu carcéral, le milieu hospitalier, l'espace de votre présence auprès des personnes handicapées. Une pauvreté essentielle s'expérimente en ces lieux où nul n'a pouvoir sur l'autre et où l'accueillant ne peut qu'espérer l'advenue d'un signe. Il se tient là, disponible, dans la durée, dans la fidélité, dans la gratuité.

La situation de précarité suscite naturellement angoisse et peur qui peuvent laisser place à la violence. Les convertir en confiance s'avère nécessaire pour qu'il arrive que l'autre rencontré nous surprenne, nous étonne, voire provoque notre admiration, à la manière de Jésus qui reçoit de l'autre révélation de son identité ou de son chemin (Mc 7, 24-30 ; Lc 7, 9). Vivant des Écritures et du Sacrement qu'est le Christ pour nous, livrant sa vie par amour pour la multitude, le disciple de Jésus devient sensible à la sacramentalité de la vie. Il peut recevoir des autres la révélation du Verbe de Dieu présent dans la chair du monde, caché au creux des paroles échangées et des gestes qui les accompagnent. Et lorsqu'il arrive que, dans la banalité des rencontres, naisse la vérité d'une relation où chacun entend l'autre en sa propre langue, les chrétiens voient advenir sous leurs yeux l'événement de Pentecôte, réalité de foi qui prend corps là où l'Esprit de Dieu est déjà à l'œuvre. L'Église qui naît ainsi dans la précarité est frappée du sceau de la vulnérabilité, de

la faiblesse, à l'image de son Seigneur, mais aussi de celui de la promesse de Dieu qui vient à elle par l'autre habité du même Esprit. Elle peut le célébrer dans la nuit de la foi et y trouver force dans la précarité de l'espérance.

Voici le récit écrit de ce que j'ai raconté oralement pour donner à voir un peu du chemin de la relecture pastorale

« Personne ne viendra pour moi »

Devant la porte ouverte, un vieil homme est assis, attitude fatiguée, regardant d'un œil morne le va-et-vient du couloir. Je m'arrête :

- Bonjour monsieur, vous attendez des visites ?
- Non, personne ne viendra pour moi
- Eh bien, me voilà, voulez-vous que l'on parle un peu ? Je suis Annie de l'aumônerie catholique et je rends visite aux hospitalisés qui le désirent
- Aumônerie ? tout ça c'est des mômeries, je ne suis plus un gosse
- Nous ne parlerons pas de religion et tout d'abord comment allez-vous ?
- Mal, puisque je suis guéri !
- ... ?... ?
- Parce que je suis guéri, on va me renvoyer chez moi et ce sera de nouveau le désert.

Nous rentrons dans la chambre, parlons de choses et d'autres : des voisins, des géraniums sur la fenêtre, de l'aide-ménagère, du temps. J'essaie de repérer ses points d'intérêt.

Au bout d'un quart d'heure, m'apprêtant à partir, je lui dis :

- Si vous êtes encore là dans quelques jours, acceptez-vous que je revienne vous voir ?
- Oh oui, alors ! puisque vous ne prêchez pas.

Quelques éléments d'analyse du récit :

- La manière dont l'homme du récit est qualifié au début
- Les déplacements qui lui adviennent au cours du récit
- Ce qui provoque ces déplacements
- Mêmes questions au sujet d'Annie : comment elle se qualifie, les déplacements qui lui adviennent, ce qui les provoque
- Souligner les oppositions dans le texte, par exemple : l'homme parle du « désert » et la conversation dans la chambre parle de la vie – « Personne ne viendra pour moi » et « Oh oui alors ! » - « Aumônerie tout ça c'est des mômeries » et « Oui puisque vous ne prêchez pas » -...
- La porte « ouverte » du début : un désir inconscient qui demeure ?... Pouvons-nous entendre : « Le désert refleurira » - « Tu as du prix à mes yeux et moi je t'aime »
« Prends ton grabat et retourne chez toi. Et l'homme se leva, il prit son grabat et s'en retourna dans sa maison »...

Alors nous pourrions lire que ce qui se passe dans la chambre peut être le début d'un chemin de salut qui permette à cet homme de retourner chez lui où le désert pourrait refleurir. Quelle Bonne Nouvelle se dit à l'équipe dans ce récit.

VII - Croire ensemble c'est aussi...

En soirée, nous avons entendu différents témoignages d'expériences vécues.
Pour en savoir plus s'adresser à :

A- Être pèlerin ensemble *(Claudie Brouillet)*

Ensemble avec des personnes ayant un handicap pour faire un pèlerinage à Lourdes.
Exemple vécu dans le diocèse de Nantes.

B- Cheminer avec nos différences *(Solange Thibaudet)*

Ensemble dans l'Église, avec ou sans handicap physique, mental, visuel ou auditif.
Exemple de manifestations organisées à Lyon.

C- Vivre un œcuménisme tranquille

(Marianne Houben, Thierry Seewald, Frank Stefan)

Ensemble, dans un établissement médico-social,
vivre la foi avec des confessions différentes.
Exemple de l'Association des Établissements du Domaine Emmanuel
en France (Seine et Marne), de la Diaconie Kork en Allemagne

VIII - Une pomme oubliée sur le buffet

spectacle conté par Anne Kovalevsky

<http://www.kovalevsky.fr/>

Tout au long du service de gériatrie, les portes s'ouvrent et apparaît alors une galerie de portraits : Gilberte qui n'aime pas les gens, Félix qui veut des perfusions de princesse, Louise tellement ridée que l'on dirait une pomme oubliée sur le buffet... Après trois ans de « racontage » auprès de « vieux » et de « vieilles », j'ai eu envie de vous parler d'eux.

Des morceaux d'histoires de vie, de tendresse, d'humour, le tout mêlé à des contes pour que ces hommes et ces femmes soient remis debout le temps de leur histoire et pour qu'on ne les oublie pas...

Anne Kovalevsky est conteuse depuis 1995. Elle intervient en milieu hospitalier auprès de personnes âgées, en milieu scolaire, bibliothèques, théâtres, festivals. Partout où la parole peut créer un espace de liberté. Elle propose également des formations à l'art du conte.

Extrait du spectacle : Alcide !

Alcide Bontemps regarde passer les gens.

Alcide était horloger. À force de régler des montres et des pendules, il n'a pas vu passer le temps. Alcide Bontemps a 106 ans. Il n'a plus très bon pied, mais toujours bon œil. La moustache souriante et des mains immenses. Et comme dirait Louise : « *Il est encore joli garçon pour son âge !* »

Alcide Bontemps regarde passer les gens...

Dans un sens... Et puis dans l'autre...

Il voit passer Gilberte. Dans un sens... Et dans l'autre...

Gilberte, elle, n'aime pas les gens.

Ça c'est vrai. À chaque fois que quelqu'un vient la voir, elle le regarde, et sans dire bonjour, elle déclare : « *Moi j'vous le dis ! J'aime pas les gens !* »

Moi qui la voyais toutes les semaines, au bout de trois ans, j'étais fatiguée d'entendre toujours la même chose. Un jour, je lui ai dit : « *Ce n'est pas grave, je ne vous aime pas non plus...* »

Et ça l'a fait rire !

Elle m'a dit : « *Attends, j'ai quelque chose à te montrer.* » Elle s'est dirigée vers son armoire et en a sorti une robe. Une robe de soie. Et c'était tellement incongru, cette robe de soie si belle dans cette chambre d'hôpital que je l'ai regardée faire sans rien dire. « *Tu vois, cette robe, c'est moi qui l'ai faite. Les fils bleus sur le col, c'est la couleur de l'amitié, celle que j'ai connue, quand j'étais jeune, en pension. La tache rouge sur le cœur, c'est la couleur de l'amour, quand j'ai rencontré Gaston. La ceinture verte, c'est la couleur de notre espérance, quand on s'est mariés. Le blanc, là, sur les épaules, c'est la couleur de l'absence, de la mort, quand il n'est pas rentré de la guerre. Les fils d'argent sur la poitrine, ce sont les larmes que j'ai versées. Le jaune, là, sur les bras, c'est la couleur de la sueur qui a coulé quand j'ai travaillé. Parce que pour travailler, j'ai travaillé... J'ai tellement travaillé que je me suis retrouvée toute seule, grise. Toute grise... C'est pour ça qu'il y a tellement de gris sur ma robe.* »

IX - Nos défis, questions, envies d'actions

- Écouter les idées et les expériences des autres.
- Comment aider les institutions à faire confiance dans la capacité spirituelle des personnes handicapées ?
- Ouverture à d'autres réalités.
- Que nous puissions nous enrichir mutuellement de nos expériences, découvertes, pratiques entre confessions et pays différents.
- Élargir une dynamique européenne œcuménique de l'approche des situations de handicap, de l'accompagnement des personnes et de leur inclusion dans les communautés chrétiennes.
- Notre mission est une grâce. Comment donner envie à d'autres de nous rejoindre ? Le handicap fait peur, la formation décourage, les lois sont complexes.
- Vivre une expérience de rencontre œcuménique et européenne sur le handicap.
- Entendre et découvrir ce qui se fait ailleurs pour permettre et développer l'inclusion de personnes avec handicap dans le diocèse et dans la province.
- Recueillir et partager nos expériences afin de mieux accompagner la personne avec son handicap. Inclusion... changement de position...
- Pouvoir partager nos expériences et nous enrichir mutuellement de la beauté de cette pastorale auprès des personnes handicapées.
- Inclusion de la personne handicapée dans la vie de nos communautés paroissiales. Leur donner vraiment une place.
- Comment mettre en réseau les intervenants de terrain afin de favoriser une certaine solidarité et un échange d'expérience ?
- Répondre à la question : la bonne volonté peut-elle remplacer la compétence dans l'accompagnement d'une personne handicapée ?
- De l'inspiration concrète et spirituelle.
- Voir et entendre des communautés qui naissent de leurs compagnonnages avec les personnes handicapées.
- Se ressourcer, échanger avec les différentes personnes qui accompagnent les personnes handicapées. Repartir avec des nouvelles idées.
- Mettre des mots sur mon quotidien. L'enrichir.
- Comment accueillir un aveugle dans l'Église ?
- Dépasser mes limites individuelles et apercevoir de nouvelles perspectives.
- Quel cheminement suivre pour faire naître et grandir ensemble dans nos communautés locales ?
- Perspectives du « vivre ensemble », être et faire, dans le respect de la laïcité, au-delà de propositions catéchétiques.
- Ouvrir des pistes concrètes et de réflexion pour revenir, dans nos diocèses, sur l'accompagnement des personnes handicapées.
- Une meilleure vision de ce qui peut enrichir la foi des personnes déficientes mentales.

X - Relecture et envoi théologique

(Marcel Manoël et Agathe Brosset)

Marcel Manoël insiste sur le fait qu'une pensée en tension peut s'avérer particulièrement fructueuse. Il invoque trois axes :

1 : Compenser - Prendre soin

La compensation est devenue un maître mot. Elle est importante, mais c'est une notion qui implique la nécessité de réclamer. Prendre soin permet d'entrer dans des processus de mutualisation.

2 : Accueillir dans l'Église - Faire Église « avec »

C'est une richesse pour l'Église de se mettre à l'écoute et de faire de la place à l'imprévu plutôt que de rester dans le vouloir tout prévoir et tout organiser.

3 : Servir – Célébrer

Il importe de renforcer le lien entre le culte et les actions diaconales, de service : liens entre des structures loi 1901 (diaconales, etc.) et loi 1905 (cultuelles). Car il importe de retrouver le sens de la célébration comme service, ouverte à tous.

Il souligne l'importance de trouver des langages communs et évoque une des actions menées au Pays-Bas, les « *chaussures décorées* ».

Agathe Brosset rebondit à partir de « *accueillir* » versus « *faire Église avec* ».

Dans *Gaudium et Spes* il est dit : l'Église doit se mettre à l'écoute de la société. On ne peut pas uniquement rejeter les affirmations de notre société qui vise à davantage d'autonomie, etc. Il importe de chercher ce qui germe déjà aujourd'hui. Nous pouvons/devons entendre notre monde comme une écoute des paraboles « *Il en va du royaume des cieux...* », nous entraîner, ensemble, à lire les signes du Royaume.

La mission de l'Église est d'être une servante qui, bien sûr, est au service de l'avènement du Royaume. Mais qui est également celle qui en reconnaît les signes. « *Je vous précède en Galilée.* »

Elle souligne l'importance de relire la fragilité de tous les acteurs. Il ne s'agit plus uniquement de la fragilité des personnes secourues.

Mais il importe de voir à quel point tous vivent avec le poids des jours et dans l'attente d'un signe. Cette précarité suscite angoisse et peur qui peuvent générer violence ou replis.

XI - Célébration finale

Accueil liturgique.

Toi qui es là, sais-tu que tu vas entendre une parole bouleversante ?

Toi qui es là, sais-tu que Jésus-Christ vient à ta rencontre ?

Toi qui es là, sais-tu que tu es parmi tes sœurs et tes frères ?

Il vaudrait mieux que cette pièce soit vide si tu ne percevais pas combien il est bon d'être ensemble.

Toi qui es là, laisse-moi te dire, de par Jésus-Christ, vivant aujourd'hui :

Que la paix du Seigneur,

Que la grâce du Seigneur,

Son amour gratuit offert à tous,

Son pardon qui nous accepte comme nous sommes,

Soient toujours avec toi

Et avec nous tous !

D'après P. Griolet

« *Tu viens nous rassembler* »

p. 13 Ed. Mame 1976

Quelques mots sur Jean 13, 1-17.

Que voulons-nous prendre pour nous ? Pour nos communautés ? Pour vivre/croire ensemble ?

Qu'est-ce que je veux pour moi, pour mon Croire avec toi ?

- UNE PROMESSE : Afin que vous soyez heureux !

- UNE POSTURE : Serviteur / Accueillant de l'autre en le regardant comme hôte de valeur.

- UNE MILITANCE, UNE ANNONCE A PROCLAMER : Renverser les valeurs : perdre sa vie pour la gagner ; servir pour être grand ; choix de la dernière place pour atteindre la première ; devenir comme un enfant...

- UN FAIRE : Pour être reçue ma parole doit être vécue par moi. Alors je peux être un témoin crédible.

En guise d'envoi (Agathe Brosset)

Aujourd'hui est le temps favorable

Pour transformer notre regard, convertir nos attitudes

Pour oser des déplacements, pour nous laisser dérouter par l'autre

Pour entrer dans le « vivre avec », le « faire avec »

Aujourd'hui est le temps favorable

Pour prendre le temps de l'appropriation réciproque,

d'exorciser nos peurs, d'entrer dans la confiance

Aujourd'hui est le temps favorable

Pour chercher et faire vivre des collaborations

Pour oser témoigner de nos bonnes pratiques

Pour partager à nos communautés paroissiales, à nos mouvements ecclésiaux
ce que nous avons vu et entendu au long de nos compagnonnages
avec les personnes handicapées

Aujourd'hui est le temps favorable

Pour nous ouvrir à une toujours nouvelle reconnaissance de Dieu, d'autrui, de nous-mêmes
Pour nous laisser convertir et conduire par l'Esprit
sur les chemins imprévus et inédits de la rencontre

Aujourd'hui est le temps favorable

Pour écouter ce qui vient du monde
Pour discerner ces lieux où surgit du « nouveau » où peut s'inscrire l'annonce de l'Évangile
Pour nous inscrire dans la dynamique du service de l'avènement du Royaume de Dieu

Aujourd'hui est le temps favorable

Pour élargir l'espace de la tente de nos Églises
Pour oser la communion œcuménique
Pour faire Église autour des personnes handicapées et de leurs réseaux de relation