



Éditorial

Le handicap, une aventure de Vie !

Depuis sa création en 2007, la Pastorale des Personnes Handicapées est intégrée au sein du Département Santé de la CEF. Un rattachement contesté par certains, une Pastorale à part pour d'autres... Le dossier de ce numéro, travaillé en étroite collaboration avec le conseil national de la PPH, voudrait par les différents articles et témoignages qui le composent aider à une meilleure connaissance des évolutions et réalités de cette pastorale, donner la parole à des personnes handicapées, et présenter les trois repères autour desquels s'articule sa mission (l'inclusion, le compagnonnage, la transversalité et le partenariat).

Qu'il soit aussi l'occasion d'accueillir la force de vie qui s'en dégage, de nous laisser bousculer, de partager entre nous, d'oser aller les uns vers les autres, de nous laisser inviter et pourquoi pas de tisser des liens plus étroits puisque nous sommes appelés dans notre mission à avancer ensemble, plus peut-être que nous l'imaginons parfois.

La rencontre de l'autre nous mène sur des chemins toujours nouveaux, elle est invitation à ne pas nous enfermer dans une manière de voir trop assurée, dans des certitudes qui nous éloigneraient au lieu de nous rapprocher, elle est invitation à construire des liens vrais.

La rencontre de l'autre est aussi la rencontre du Tout-Autre, elle est invitation à l'ouverture, l'accueil, la Vie... Et Pâques que nous venons de fêter nous donne d'accueillir pleinement la Présence de Celui qui s'est fait l'un de nous.

- Geneviève Robert, responsable PPH du diocèse de Pontoise et membre du comité de rédaction et Anne Humeau

SOMMAIRE

• N° 250

Éditorial

Le handicap, une aventure de Vie !, *Geneviève Robert et Anne Humeau* 1

Échos des provinces et des diocèses

Diocèse de Limoges 3

Diocèse de Nantes 4

Diocèse de Pontoise 5

DOSSIER :

Introduction du dossier 7

- De la pertinence d'une Pastorale des Personnes Handicapées
au sein de la Pastorale Santé, *Christine Bockaert* 8

- Évolution et mission de la PPH, *Gérard Lefebvre* 12

- Sortir d'un « entre nous » confortable en PPH pour envisager la transversalité
avec d'autres : un défi, *Adeline Leblond* 16

- Repère 1: L'inclusion 18

« Un oui qui me remplit de joie », *Marie-Pierre Clain*

« Un nouvel élan, un nouvel espoir pour moi », *Florence Isouard*

« Personne-relais dans mon diocèse », *Jonathan Lorch*

- Repère 2: Le compagnonnage 23

Le compagnonnage en temps de pandémie, *Jean-François Costes*

L'Arc-en-Ciel, source d'Eau Vive !, *Anne Bijonneau*

« Faire de chaque obstacle un tremplin », *Régine Péron*

- Repère 3: Partenariat et transversalité 28

Personnes en situation de handicap : construire leur avenir à chaque étape
de leur vie, *Gabriel de Sevin*

La Nuit du handicap à Lille, *Gilles Michau*

Un Café Joyeux à Tours, *Pauline Houette*

Paroles en liberté

La confiance réparée, *Jean-François Noel* 40

Nous avons lu ou vu pour vous 43

Échos des provinces et des diocèses

● DIOCÈSE DE LIMOGES

Dimanche Santé 2021 : Extraits de témoignages proposés à la place de la prière universelle

« Nous sommes cinq sœurs des filles de Notre-Dame de la Visitation à visiter des aînés à l'Ephad de Guéret, d'AJain, à domicile pour d'autres. C'est une joie pour nous et pour eux de nous retrouver chaque fois. (...) Nous donnons des nouvelles de la paroisse, ce qui leur permet de rester informés et de garder un lien avec notre communauté paroissiale. À certaines, nous apportons la communion, un temps fort qu'elles attendent avec joie. Ainsi Madame B que nous avons visitée tous les 15 jours durant une année. Paralysée, elle ne pouvait plus quitter son lit mais elle priait chaque jour (...). Elle nous partageait sa joie d'être aimée de Dieu. Nous vous demandons de prier pour nous afin de continuer au mieux cette mission. »

● Communauté des sœurs de la Visitation

« Depuis trois mois, je visite M catholique très croyante, hospitalisée dans un service de psychiatrie. Je la vois chaque

semaine. La confiance s'étant installée entre nous, M me demande à chaque fois de rester un peu plus longtemps. Mais étant donné la richesse et la multiplicité des échanges, je dois avouer que c'est parfois un peu lourd pour moi et je dois fixer une limite. M aime beaucoup chanter, aussi lors de nos rencontres, le chant a toute sa place! M s'interroge beaucoup sur la mort, la guérison. (...) Noël a été difficile pour elle, sans visite, sans messe! Mais, semaine après semaine, je vois l'évolution de M: très délirante à son arrivée à l'hôpital elle semble désormais heureuse de partager pleinement ces moments de foi et d'amitié. »

● Aumônerie du C.H. La Valette

« Cette dernière année fut bousculée avec l'apparition du virus de la Covid-19. Avec l'incidence importante des patients atteints du Covid-19, j'ai travaillé auprès de ces derniers. Ce fut une épreuve particulière mais pour laquelle je me suis porté volontaire avec de l'anxiété tout de même. Être infirmier c'est soigner tout le monde sans jugement, c'était donc une évidence pour moi. Ces journées étaient intenses, l'incertitude était présente. Les patients stables mais aussi les patients instables étaient avec nous. Ce qui m'a

L'accompagnement des personnes en fragilité psychique à l'hôpital St Jacques

marqué c'est la population touchée, de tous les âges. Cette période fut aussi celle de grandes émotions, par exemple avec des patients qui avaient perdu leurs parents, leur femme, leur mari à cause de la Covid-19 et eux étaient là vivants. C'est à ce moment que ma foi chrétienne m'a beaucoup aidé et m'aide encore. Oui, le métier d'infirmier c'est l'espérance, apporter la paix face à la brutalité de la maladie et toutes ses conséquences. Jésus nous dit : "Ayez confiance". »

● Damien, infirmier

« Face à des familles de plus en plus éprouvées, rencontrant des difficultés toujours plus criantes dans la parentalité, face à des jeunes de plus en plus éloignés de ce que j'appellerais « la vraie vie », qui trouvent refuge dans le monde virtuel où ils se mettent de plus en plus souvent en danger il faut savoir, en tant que soignante, écouter sans juger, aider à avancer et à trouver des pistes de « sortie de crise » toujours dans la bienveillance. Savoir être le médiateur entre les exigences scolaires, familiales et sociétales. (...) Travaillant en établissement public, je ne peux faire clairement référence à ma religion, alors j'ai tapissé les murs de mon bureau et de la salle d'attente de l'infirmierie de pensées de patience, d'amour et de tolérance pour que chaque personne accueillie puisse s'en nourrir et trouver la paix. »

● Pascale, infirmière dans le monde scolaire

Sur l'hôpital St Jacques à Nantes, nous sommes trois aumônières en mission auprès des personnes en fragilités psychiques. L'aumônerie est présente pour les temps d'accueil dans une salle à côté de la chapelle de l'hôpital, la messe le dimanche, les visites en unités. Nous rencontrons les patients au cours des accueils de semaine (mardi et jeudi) : cela peut être un temps d'échange à plusieurs ou des rencontres plus personnelles pour certains, mais toujours autour du petit café-gâteau qui a toute son importance pour vivre ce temps fraternel. Cet accueil se termine soit par un moment de prière dans la chapelle, soit par un partage d'Évangile. À toutes ces rencontres, il y a les « fidèles » qui viennent très régulièrement, ceux qui ne font que passer, ceux qui restent deux heures, et ceux qui ne restent que quelques minutes, ceux qui parlent beaucoup, ceux qui restent silencieux... Parfois certains s'expriment sur l'aumônerie : ils aiment y venir car ils se sentent accueillis tels qu'ils sont, comme Suzanne qui dit : « Je préfère venir ici à la messe, car dans l'autre église à côté, on fait que me regarder. Et puis si je vais pas bien, je peux sortir un peu et revenir après ». Chaque dimanche, nous nous retrouvons pour la messe, suivie aussi d'un moment convivial. C'est dans ce lieu que

Jean, terriblement angoissé du fait de sa maladie, a pu nous interpeller car il désirait faire sa première communion. Ainsi, à son rythme, il a pu cheminer vers le sacrement de l'eucharistie. Aujourd'hui, plusieurs personnes, qui ne sont plus hospitalisées, restent cependant très attachées à l'aumônerie et préfèrent venir à la messe à la chapelle de l'hôpital plutôt que chez elles.

Nous pouvons aussi être interpellées par des soignants pour les personnes en unités fermées qui désirent rencontrer un aumônier. En psychiatrie, il n'est pas simple d'entrer en relation avec les personnes, en raison de leur pathologie. Cependant, peu à peu, avec beaucoup de patience, en se laissant le temps de cheminer dans une confiance réciproque, peut-être la personne laissera-t-elle dévoiler sa part « saine » et nous pourrons alors vivre une rencontre plus en profondeur !

- Dominique Laheux, aumônière

● **DIOCÈSE DE PONTOISE**

Consentir à la vulnérabilité ?

Avec quels appuis, quelles ressources psychologiques et spirituelles ? Des questions abordées le 30 janvier 2021 lors d'une rencontre (en visio) proposée par le Service de la Pastorale en santé mentale du diocèse, avec Catherine des Moutis,

psychologue et responsable d'un Groupe d'Entraide Mutuelle, et le P. Charles Roboam, curé de la paroisse d'Herblay, responsable diocésain du service de la diaconie. 40 personnes y ont participé.

Catherine des Moutis a d'abord défini la vulnérabilité comme une possibilité d'être blessé, avec ces deux questions : « Qu'en est-il du consentement à la vulnérabilité quand les défenses sont une question de vie ou de mort ? » et « Qu'en est-il quand la blessure a déjà eu lieu ? » Elle a montré que la condition d'un consentement à la vulnérabilité, c'est la confiance. Les participants ont alors réfléchi à la façon dont un espace de confiance se construit.

Dans un deuxième temps, elle s'est référée à deux approches qui pensent la vulnérabilité dans ses potentialités, entre risque et opportunités, ouverture de possibles : avec un détour par la géographie, en abordant les notions de risque, et de catastrophe, puis les théories, très présentes dans la pensée contemporaine, du *care* – tout ce qui touche au prendre soin et qui de ce fait propose une pensée sur la vulnérabilité.

Elle a enfin témoigné de son expérience des groupes d'entraide mutuelle, exemple concret de la mise en œuvre des potentialités d'une vulnérabilité consentie.

Le Père Charles Roboam a ensuite débuté son intervention par cet hymne de la prière des laudes : « Qui donc est Dieu pour nous

aimer ainsi? », qui dit combien Dieu lui-même consent à la vulnérabilité! Cette notion bien présente dans la Bible, nous l'avons découverte à travers l'histoire d'Élie, grand prophète à qui Dieu se révèle dans le souffle léger de la brise [1 Rois 19, 12]. Tous les grands prophètes dans l'histoire de la Bible nous montrent leur limite, leur pauvreté. Dieu ne condamne pas ces fragilités, au contraire. Il les assume. La croix de Jésus, c'est bien cette Humanité blessée, fragilisée, défigurée, qu'il prend sur lui, pour la relever et nous conduire sur un chemin de liberté. Dans l'évangile selon saint Jean, Jésus dit: « Je suis le chemin, la vérité et la vie. ».

Il s'est arrêté sur l'Évangile du jour, le récit de la Tempête apaisée dans l'Évangile de Marc, où Jésus interpelle les disciples sur leur foi, au cœur des difficultés. La foi

n'est pas quelque chose d'acquis, et Dieu peut nous aider à avoir foi en l'Homme. Il s'est aussi appuyé sur le récit de la guérison du paralytique à Capharnaüm [Mc 2, 1-12]: Jésus, après l'avoir guéri ne dit pas au malade « laisse ton brancard et retrouve ta liberté » mais: « prends ton brancard ». Ce brancard fait partie de son expérience de vie. Maintenant, il est capable de continuer sa marche, en portant son brancard. En ayant fait cette expérience, je peux ainsi aider d'autres à croire que c'est possible.

Cette formation, comme bien d'autres, n'a pas donné de recettes « toutes prêtes ». Elle a ouvert des pistes de réflexion, pour mieux vivre, soi-même et avec les autres. Pour grandir en Humanité et dans la Foi.

● Any Tournesac, aumônier

Pastorale Santé

Acteurs en pastorale de la santé

Après dix ans au service de la revue et six ans à la tête du département Santé-Justice, Jean-Marie Onfray propose un ensemble de réflexions autour du thème « Acteurs en pastorale de la santé », avec plus d'une vingtaine d'articles dans lesquels il revient sur les origines, les repères, les fondamentaux, les mutations...

Ces textes, regroupés dans un numéro spécial de la revue Pastorale Santé, pourront être l'occasion – individuellement et en équipe – de revenir sur la mission qui nous est confiée, pour avancer dans sa compréhension et sa mise en œuvre aujourd'hui.

La parution de ce fascicule est prévue en mai 2021. Vous pouvez dès maintenant le commander auprès d'Anne-Claire Dumont-Denis (Département Santé Justice – CEF – 58 av. de Breteuil – 75007 Paris) :

- ☐ 10,00 euros à l'unité (port compris)
- ☐ 8,00 euros l'exemplaire à partir de 5 (port compris)

Le handicap, une aventure de Vie !



Le dossier de ce numéro, travaillé en étroite collaboration avec le conseil national de la PPH, voudrait par les différents articles et témoignages qui le composent aider à une meilleure connaissance des évolutions et réalités de cette pastorale, donner la parole à des personnes handicapées, et présenter les trois repères autour desquels s'articule sa mission (l'inclusion, le compagnonnage, la transversalité et le partenariat).

De la pertinence d'une Pastorale des Personnes Handicapées au sein de la Pastorale de la Santé

« Les personnes handicapées ne sont pas des malades !!! »

« La PPH a été officialisée par les évêques en 2007. »

Alors que fait cette pastorale dans la pastorale de la Santé ?? Cette question est bien légitime. Combien de fois en neuf ans de responsabilité diocésaine et encore aujourd'hui en quatre ans de coordination nationale n'ai-je entendu : « Les personnes handicapées ne sont pas des malades ! » Réflexion justifiée lorsqu'elle vient d'une personne elle-même handicapée. Réflexion déroutante quand elle vient de membres de l'Église, évêques, prêtres, laïcs en responsabilité, chrétiens au cœur du monde. Comment peut-on encore aujourd'hui penser en Église « Pastorale Santé = malades » ? Alors que dans la société, santé recouvre de multiples réalités et se concrétise par une approche globale de la personne à trois niveaux : parcours de santé, parcours de soins, parcours de vie¹. Alors que l'OMS la définit en ces termes depuis 1946 : « La **santé** est un état de complet bien-être

physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

La Pastorale des Personnes Handicapées a été "créée" et officialisée par les évêques de France en 2007, deux ans après la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées... Ce qui existait avant de manière autonome, le SCEJI (Service Catholique de l'Enfance et de la Jeunesse Inadaptée), a été dissout. Au regard des lois et des évolutions de société, cette pastorale a été placée au sein de la Pastorale de la Santé. Il serait trop long ici d'en faire l'histoire². Mais sur le plan sociétal, cela correspond à la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et des Agences régionales de Santé (ARS), ces dernières regroupant désormais toutes les instances et organismes du soin, du social et du médico-social. Il s'agit de prendre en compte la personne dans sa globalité à tous les âges de la vie quel que soit sa maladie, son handicap, sa dépendance. Quelle grâce que celle d'une Église qui s'appuie sur les évolutions de société



pour ajuster sa pastorale ! N'est-ce pas là des enjeux de l'inculturation ?

Les personnes handicapées : d'abord des personnes

Depuis treize ans d'investissement en pastorale des personnes handicapées, il y a un autre domaine de réflexion qui demande de nous éclairer ensemble : celui des terminologies employées. Sûrement comme moi entendez-vous, eh oui encore aujourd'hui, parler des « handicapés ». Autant que je le peux, je tente de réagir : « Hum ! **Personnes** handicapées, si vous le voulez bien ! ». « Handicapés » est à proscrire, comme d'ailleurs malades, vieillards, voleurs, etc. Et ce fut tout le débat parlementaire pour ne trouver dans la loi de 2005 qu'un seul terme : « personne handicapée ». Le milieu médico-social a très vite adopté le terme « personne en situation de handicap » mettant en avant l'environnement – ce dernier non-adapté ajoute du handicap au handicap – et la nécessaire compensation – au risque

d'éluider la réalité du handicap. Car si l'on peut guérir d'une maladie, le handicap même compensé demeure. Une troisième expression est « porteuse de handicap », souvent exprimée par des parents, au sein de familles. Mais serait-ce porter un handicap comme on porte une charge, un sac trop lourd dont on voudrait se délester ? Dans les communautés de l'Arche, sera privilégiée l'expression « personne avec un handicap ». Au Canada, c'est en termes de « personnes extra-ordinaires » qu'elles sont nommées.

Chaque expression est recevable à la seule condition qu'elle ne soit jamais réductrice et qu'elle invite toujours au regard sur la **personne**. Combien de témoignages affirment qu'au cœur de la rencontre, de la connaissance réciproque, chacun ne voit en l'autre que la personne devenue un visage, un prénom... un nom unique, ce nom si cher au peuple hébreu, à notre Dieu, qui dit l'ETRE³.

« Toujours inviter au regard sur la personne. »

Les personnes handicapées: un ETRE AVEC

Venons-en à la troisième réticence à ce que cette pastorale soit dans la Santé. La pastorale de la santé en sa branche aumôniers des établissements de santé et en celle du SEM (Service Évangélique des Malades) côtoie des personnes fragilisées par la maladie, le grand âge. Le compagnonnage se traduit d'abord par la visite, l'attention particulière à la personne qu'elle soit hospitalisée, en établissement ou à domicile. La Pastorale des Personnes Handicapées ne s'adresse pas seulement à des personnes handicapées fragilisées par la maladie, le vieillissement. Certaines, beaucoup heureusement d'ailleurs, sont en bonne santé, jeunes ou en pleine force de l'âge. La fragilité alors est comme pour tout un chacun inhérente à notre humanité. De même, ce serait tout aussi préjudiciable de ne voir que les situations de précarités. Ces dernières sont réelles et pré-occupantes mais avant d'être liées aux handicaps, elles sont d'abord les conséquences d'une exclusion sociale, familiale, affective renvoyant la personne à elle-même, à son isolement.

« Recevoir la personne avec ses combats et ses réussites. »

La tentation est réelle de ne voir le handicap qu'à la loupe de ce qui serait la norme et au tamis de tout ce qu'il ne permet pas. Il ne s'agit pas de stigmatiser la personne mais de la recevoir en son parcours de vie, ses combats, ses faiblesses mais aussi en ses possibles, ses capacités, voire ses compétences et ses réussites. Le handicap est une aventure de vie ! Nombreux sont les témoignages de celles et ceux pour qui le handicap est devenu une force de vie, un surcroît d'humanité.

Alors, non ! Les personnes handicapées ne sont ni fragiles, ni précaires. Et cette conviction déployée par la rencontre de Lourdes 2016 « Avec un handicap, passionnément Vivants ! » fait que si cette pastorale a toute sa place au sein de la Santé, au cœur du « prendre soin », elle est d'abord une **pastorale en soi**. Et il n'est pas anodin qu'elle soit dans le Service National Famille et Société de la Conférence des Évêques de France.

« Un service à rendre à toute l'Église. »

Il est intéressant de constater que dans l'évolution actuelle de notre société française les questions de handicap sont portées par une secrétaire d'État attachée au Premier Ministre. Elle veille à cette attention à toute personne handicapée, à sa famille, son environne-

ment quel que soit le domaine politique, qu'il s'agisse d'éducation, d'emploi, de culture, etc. Les questions plus spécifiques sont traitées au sein du Ministère des solidarités et de la santé.

Lourdes 2016 **en donnant la parole** aux personnes handicapées elles-mêmes – et c'est toute l'insistance du pape François dans le numéro 98 de Fratelli Tutti – a ouvert une brèche en notre pastorale: l'urgence pour toute personne quel que soit son handicap d'être considérée comme baptisé.e à part entière. Quel que soit le lieu de rattachement de la pastorale des personnes handicapées dans un diocèse, elle est d'abord un service, un **service à rendre à toute l'Église**.

Ce service passe par le témoignage d'un *ETRE AVEC*. C'est ce témoignage qui nous rend crédibles et invitants à notre tour. Un "*être avec*" qui donne corps à des "*faire ensemble*" dans la richesse de nos différences en toutes les pastorales diocésaines. L'inclusion, ce n'est ni plus ni moins que cela.

● Christine Bockaert,
responsable nationale de la PPH

1. Ministère des solidarités et de la santé.

2. Voir la revue *A.H.* n° 205 de janvier 2011 « Handicaps et vulnérabilités ».

3. Cf. Ps 138; Apocalypse 2,17; St Augustin « Deviens qui tu es! ».

« Je voudrais faire mémoire de ces "exilés cachés" qui sont traités comme des corps étrangers dans la société. De nombreuses personnes porteuses de handicap « sentent qu'elles existent sans appartenance et sans participation ». Il y en a encore beaucoup d'autres « qu'on empêche d'avoir la pleine citoyenneté ». L'objectif, ce n'est pas seulement de prendre soin d'elles, mais qu'elles participent « activement à la communauté civile et ecclésiale. C'est un chemin exigeant mais aussi difficile, qui contribuera de plus en plus à former les consciences à reconnaître chaque individu comme une personne unique et irremplaçable ». Je pense aussi aux « personnes âgées, qui, notamment en raison de leur handicap, sont parfois perçues comme un fardeau ». Cependant, chacune d'entre elles peut apporter « une contribution irremplaçable au bien commun à travers son parcours de vie original ». Je me permets d'insister : il faut avoir « le courage de donner la parole à ceux qui subissent la discrimination à cause de leur handicap, parce que, malheureusement dans certains pays, on peine aujourd'hui encore à les reconnaître comme des personnes de dignité égale. »

Pape François, *Fratelli Tutti* (98)

Évolution et mission de la Pastorale des Personnes Handicapées

En France, l'accompagnement de la personne en situation de handicap est réalisé surtout par le secteur médico-social. Les principales lois qui définissent cet accompagnement - lois de 1975, de 2002 et de 2005, entre autres - précisent les modalités d'accompagnement, les dispositifs administratifs et l'importance de privilégier la place de la personne avec son handicap dans la société avec les droits et les devoirs réciproques.

La Pastorale des Personnes Handicapées (PPH), au sein du Pôle Santé-Justice de la Conférence des Évêques de France (CEF), a été créée en 2007 pour remplacer le Service Catholique de l'Enfance et de la Jeunesse Inadaptée (SCEJI). J'ai été membre du conseil national PPH de 2012 à 2020 comme expert du médico-social. Lourde responsabilité qui n'a pu se réaliser que grâce à la confiance des responsables nationaux et à la compétence éminente des autres membres du conseil. Ce conseil est une vraie équipe animée par une coordinatrice, assistée d'une indispensable secrétaire et composée de responsables de différents diocèses, d'experts du médico-social et de personnes avec handicap. C'est un lieu de débats, de réflexions, de propositions et d'actions. Il m'a été donné d'y être avec

trois coordinatrices: Christiane Cirasse jusqu'en 2013, Claudie Brouillet de 2013 à 2017 et Christine Bockaert depuis 2017. Chacune a marqué de sa personnalité les travaux et engagements. C'est ce que je vais tenter de décrire.

Des évolutions importantes

Le secteur médico-social a connu des évolutions importantes. Pour l'accompagnement des personnes handicapées, on repère trois grandes périodes. La première met en œuvre l'insertion des personnes concernées dans le tissu social dit « ordinaire »; la personne doit s'adapter à un monde qui accueille sans se transformer. La seconde propose l'intégration des personnes avec handicap en mettant en œuvre des dispositifs adaptés. La troisième développe des projets d'inclusion nécessitant à la fois des efforts de la personne pour s'inscrire dans la société mais aussi des efforts de la société, laquelle doit évoluer pour accueillir les personnes concernées car elles en font partie à part entière.

La PPH a vécu et vit encore cette évolution. Il serait réducteur et inexact d'associer ces trois périodes aux trois responsables nationales de la PPH car cette évolution du médico-social est à la

fois chronologique et diachronique ; elle se déroule dans la succession du temps mais les trois dimensions sont aussi présentes dans le même temps.

Alors tentons plutôt de donner des indications sur ce qui paraît le plus significatif de chaque période de responsabilité.

Du SCEJI à la PPH

Christiane Cirasse a eu la responsabilité de transformer le SCEJI en PPH, de passer d'une époque où primait la mise en œuvre d'activités religieuses et spirituelles au bénéfice d'enfants et de jeunes plus spécialement porteurs d'une déficience intellectuelle à une époque où ce qui devient important est l'autonomie et le respect des droits de la personne accueillie. Il fallait mettre en œuvre les éléments nécessaires à la bonne connaissance des dispositifs des établissements et services médico-sociaux, en particulier ceux destinés à l'accueil des adultes, comprendre leur fonctionnement, trouver les meilleures manières de s'y investir et de continuer à répondre aux attentes des familles concernant la vie spirituelle de leurs « grands enfants ». Il s'agissait de s'imprégner des dispositions des lois de 2002 et 2005 pour répondre aux attentes légitimes des familles et des personnes concernées elles-mêmes. Cela s'est réalisé par des temps d'informations et de formations proposés par des personnes compétentes à la fois sur la connaissance des



Le conseil national de la PPH (2020)

dispositifs, des attentes des usagers et des moyens à mettre en place.

La personne au cœur de son projet

Claudie Brouillet avait perçu dans son engagement nantais la nécessité de poursuivre la dynamique de Christiane, mais surtout de l'ouvrir à toutes expressions de handicap et de la mettre en œuvre impérativement avec les personnes en situation de handicap. Le mot d'ordre est simple : la personne au cœur de son projet, donc le projet est construit avec la personne. Concrètement cela se traduit par une proximité importante avec les personnes avec handicap, au cours des temps de formation, à Paris ou en province et par le développement de contenus de formation sur des thèmes de préoccupations des personnes elles-mêmes et de leur famille comme « la vie affective et sexuelle ». Les rencontres se réalisent au plus près des personnes concernées : à Rennes, Nantes, Lille, Saintes, Limoges, Montpellier, Nîmes

et combien d'autres lieux encore ! Ce sont des rencontres décisives avec des personnalités incontournables : Jean-Christophe Parisot de Bayard, Philippe Pozzo di Borgo, pour ne citer qu'eux. Ces rencontres ne sont pas des visites de courtoisie. Elles permettent de préciser le projet de la PPH et les actions à conduire, comme la rencontre nationale de Lourdes en septembre 2016 « Avec un handicap, passionnément Vivants ! ». Il y a aussi des interventions politiques avec le conseiller d'État, Denis Piveteau, auteur d'un rapport sur les situations critiques dans l'accompagnement des personnes handicapées. Il ne faut pas non plus passer sous silence les temps de ressourcement des membres du conseil à Vanves, chez les Bénédictines, à l'Arche et bien sûr à Paris.

« La rencontre nationale de Lourdes 2016, un événement fondateur. »

Cette période de la PPH est marquée par une avancée importante, reprenant les mots de Jean-Christophe Parisot « *La pastorale est animée par des personnes handicapées pour des personnes valides !* ». Cela conduit tout naturellement à proposer une définition de l'inclusion : « Il ne s'agit plus d'intégrer les personnes handicapées dans nos modes de fonctionnement et d'organisation ; il s'agit, en leur faisant place, de modifier

avec elles l'organisation que nous avons construite sans elles. »¹ C'est la conclusion de la rencontre nationale de Lourdes, événement fondateur pour une pastorale inclusive.

Construire, proposer et faire vivre des repères

Christine Bockeaert, en 2017, hérite d'un « édifice » PPH parfaitement en place ! Les demandes des délégations diocésaines sont nombreuses : comment « refaire » dans chaque diocèse une rencontre comparable à celle de Lourdes ? Quelques diocèses organisent ce temps fort et ainsi permettent à ceux qui n'avaient pas pu se déplacer en septembre 2016 de vivre les richesses du rassemblement.

« Passer "du faire pour au être avec". »

La mission du conseil, après Lourdes en 2016 et les Assises de la Pastorale Santé en 2018, est de construire, proposer et faire vivre des repères pour une Pastorale en référence avec les valeurs développées et partagées. Alors, forts de l'expérience des rencontres qui associent des représentants des diocèses valides et non valides mais engagés en pastorale, la réflexion destinée à construire les repères se met en œuvre. Il faut y trouver la dimension de l'inclusion, c'est-à-dire passer « *du faire pour au être avec* ». Il faut également vivre le compagnonnage,

démarche qui s'appuie sur le projet de vie de la personne en situation de handicap et manifeste écoute et attention adaptées aux modes de vie, en référence à l'Évangile. Enfin ces repères se vivent en partenariat et transversalité, c'est-à-dire en respectant les besoins et attentes afin de valoriser les talents et d'inscrire les actions dans un environnement le plus cohérent et complet possible, en lien avec les autres instances, mouvements et associations concernés par l'accompagnement de la personne handicapée.

L'évolution des missions de la PPH est perceptible au travers des éléments présentés. Mais elle est encore à l'œuvre et se prolonge lors des rencontres propo-

sées par un conseil national convaincu, engagé et porteur des valeurs passionnément vivantes! Philippe Pozzo di Borgo nous apporte la conclusion: « *L'Église doit être le lieu de communion et de communication pour aider les handicapés dans leur rôle de conversion de l'humanité boulimique et théâtrale à une humanité sobre et chaleureuse* »². Puisse la PPH remplir sa mission en l'Église au bénéfice des personnes en situation de handicap.

● Gérard Lefebvre

1. Voir *Documents Épiscopat*, Paris, CEF, n° 3 – 2017, p. 32.

2. Voir *Documents Épiscopat*, Paris, CEF, n° 3 – 2017, p. 47.



Numéros à paraître

N° 251 • Une pastorale de proximité aujourd'hui

Derniers numéros parus

N° 249 • La joie de la mission

N° 248 • Après le confinement, redécouvrons la mission

N° 247 • Au temps du confinement : quelle présence ?

N° 246 • Être proche aidant, joies et souffrances

Sortir d'un « entre-nous » confortable en PPH pour envisager la transversalité avec d'autres : un défi

Depuis 2019, les trois repères que nous nous sommes fixés avec les responsables diocésains de la Pastorale des Personnes Handicapées (PPH), c'est-à-dire Inclusion, Compagnonnage et Transversalité, nous aident à définir nos priorités diocésaines pour l'année. Si nous sommes tous convaincus que le partenariat est nécessaire, sa mise en œuvre n'est pas toujours évidente. D'abord parce que les deux premiers repères ont déjà bien puisé dans nos ressources en énergie, en temps et en créativité. Développer un partenariat nécessite alors de puiser à l'intérieur de nous une bonne dose de courage pour contacter d'autres personnes, services, mouvements, associations...

Développer les partenariats

Une solution simple pour développer les partenariats est de saisir les opportunités qui se présentent. Ces opportunités peuvent être un événement ou un projet comme la Nuit du handicap, la Journée des mamans de l'OCH ou le Téléthon... À chaque fois, c'est l'occasion qui vient justifier la nécessité d'appeler : prendre contact avec d'autres personnes pour les

rejoindre sur leur projet ou les inviter à partager le nôtre. Et nous allons tous ensemble nous fédérer autour d'un intérêt commun pour quelque temps.

« Une envie insatiable d'être en lien avec d'autres. »

Parmi les événements de la fin de l'année 2020, il y a la parution du document intitulé « *Lorsque le handicap survient, l'amour dans la famille à la lumière d'Amoris Laetitia* ». C'est l'occasion pour la PPH de prendre contact avec la Pastorale des Familles et d'envisager quelque chose ensemble. En effet, quand on lit qu'il y a 12 millions de personnes handicapées en France cela fait beaucoup de familles concernées. 15 000 enfants naissent chaque année avec un handicap. Comment être signe d'espérance ensemble auprès de ces parents qui vont devoir faire leur deuil de l'enfant idéal? 85% des handicaps surviennent après l'âge de 15 ans. Comment être présent fraternellement auprès de ces personnes qui vont devoir donner une nouvelle direction à leur vie?

Dans un premier temps, avant d'agir, nous pourrions nous demander à plusieurs, en équipe ou en conseil PPH, ce qui est en jeu dans ce partenariat avec la Pastorale des Familles. Les personnes handicapées souffrent continuellement de nombreux préjugés, leurs compétences sont trop souvent ignorées. Or la traversée des épreuves de la vie nourrit la compassion, le dépassement de soi et le sens pratique. Qui, mieux que les personnes qui vivent avec un handicap, peuvent nous enseigner comment faire face aux deuils d'une vie idéalisée et comment faire chemin avec la vulnérabilité ? À la PPH, une envie insatiable d'être en lien avec d'autres nous permet de cultiver en permanence le sens et la qualité de l'accueil de l'autre. Mais savons-nous être témoins de cela pour faire grandir la vie de l'Église ? La rencontre de personnes avec des handicaps différents, leurs proches et les professionnels du secteur médico-social nous donne une certaine expertise. Osons-nous envisager d'être des personnes ressources pour d'autres services ?



été proposés pour se familiariser avec son contenu, en décembre pour la PPH, et en janvier pour la Pastorale des Familles. Notre responsabilité chrétienne pendant la crise sanitaire est peut-être de continuer à être éveillé, de provoquer des échanges et un enrichissement mutuel. « *Boussole de l'Église sur les questions familiales, Amoris laetitia est un texte réaliste, stimulant et encourageant* ». Il s'agit finalement de redire au monde que l'amour, sous toutes ses formes, qu'il soit fraternel, inconditionnel ou miséricordieux, contribue à transformer nos regards qui jugent en regards qui accueillent dans la perspective d'une Église plus inclusive.

Les responsables des services diocésains de la PPH comme de la Pastorale des Familles ont reçu par mail ce document. Des temps de formations nationales ont

- Adeline Leblond, responsable PPH pour le diocèse de Saint Claude
Membre du Conseil National de la PPH

Repère 1: L'inclusion

Une société inclusive est une société où tous les membres quels qu'ils soient sont constitutifs de cette société. C'est une notion très dynamique qui dépasse le simple accueil des personnes : par le passage du dehors au-dedans, c'est tout le groupe qui est amené à changer. La Pastorale des Personnes Handicapées joue un rôle de lien, d'éveilleur, de veilleur. L'enjeu est que toute l'Église tende à devenir toujours plus inclusive. Elle a à développer le « être avec » et le « vivre avec ».

Extrait des Repères pour une Pastorale des Personnes Handicapées, 1^{er} octobre 2019

« Un oui qui me remplit de joie »

Avant d'arriver en Métro-pole dans les débuts des années 2000, je vivais à l'île de la Réunion. Depuis l'adolescence, ou presque, j'ai fait partie d'associations de personnes handicapées dans le civil, aussi bien dans le milieu du transport et des loisirs adaptés, que dans le domaine de la santé.

**« C'est quand je suis faible
que je suis fort. »**

J'intègre l'équipe de la pastorale de la santé en 2015 en participant aux réunions mensuelles de la maison diocésaine de Limoges. En avril de cette même

année, avec deux personnes porteuses d'un handicap psychique nous sommes mandatées par le diocèse pour participer à Nîmes à la rencontre de la PPH intitulée « Vivre sa mission avec un handicap ». Puis en 2016 c'est le grand rassemblement à Lourdes « Avec un handicap, passionnément Vivants ! ». Une nouveauté se vivait là devant nos yeux : c'était comme si le paralysé de l'Évangile passait pour la seconde fois par le toit de la « maison Église », mais cette fois il ne venait pas seul, il était accompagné de tous ses semblables !

Ces deux rencontres furent pour moi une révélation ! Côtayer des personnes

porteuses de handicap, témoignant de leur joie au service du Christ et ce malgré les nombreuses embûches du quotidien, ou les souffrances qu'elles vivent. C'est sans doute ce que veut signifier saint Paul lorsqu'il dit: « C'est quand je suis faible que je suis fort ».

Humilité, respect et force sont les mots que j'emploierai pour caractériser ces témoins d'aujourd'hui, bravant un grand nombre d'obstacles pour nous délivrer leurs enseignements, empreints d'authenticité et de détermination.

À la fin de l'année 2015, on me propose la responsabilité de la FCPMH (Fraternité Chrétienne des Personnes Malades et Handicapées), un mouvement reconnu par l'Église. Les débuts, je dois l'avouer, se déroulent avec une certaine appréhension; en effet, passer du statut de « être avec » à « faire avec » n'est pas si aisé et ce malgré toute l'expérience acquise au fil du temps.

Depuis, il y a eu beaucoup de chemin parcouru, les différentes formations proposées par la pastorale de la santé ou le National, ainsi que les échanges avec les différents diocèses m'ont

indéniablement permis de *m'améliorer*. Le fait de pouvoir s'appuyer sur les uns et les autres est une immense richesse. Marie-Claire, l'ancienne déléguée de la Pastorale santé, a toujours été à mes côtés lors de chaque week-end de formation PPH, elle a su me faire confiance et m'encourager.

C'est sans doute tout ce parcours qui est l'aboutissement de mon OUI en tant que RDPPH aujourd'hui. Un *oui* qui me remplit de joie malgré la situation sanitaire complexe. Grâce soit rendue aux personnes qui m'ont fait confiance et qui ont cru en moi.

C'est un remarquable travail que mène la Pastorale de la Santé en faveur de l'inclusion dans la vie ecclésiale et sociale.

● Marie-Pierre Clain,
nouvellement RDPPH
à Limoges



« Un nouvel élan, un nouvel espoir pour moi »

Je m'appelle Florence, j'ai 34 ans, je suis trisomique, je suis mariée et catholique pratiquante. J'ai écrit un livre autobiographique qui s'appelle « Où est ma place ? ».

Avant d'arriver à Marseille, j'étais très active dans mon diocèse avec la Jeunesse Ouvrière Chrétienne, l'aumônerie, les jeunes pro, le Secours Catholique. Faisant partie de la pastorale des personnes handicapées à Nîmes, j'ai même participé à la mise en place de l'accompagnement des personnes handicapées lors des JMJ de Madrid.

Je vis à Marseille depuis 3 ans. L'an dernier, la déléguée diocésaine m'a demandé de rejoindre l'équipe de la pastorale santé grâce à mon expérience antérieure pour la pastorale des personnes handicapées. C'est un nouvel élan, un nouvel espoir pour moi. C'est ma mission de baptisée d'aider les autres. Handicapée, je peux mieux comprendre les personnes handicapées. Et c'est un besoin de m'occuper, de sortir de chez moi. Mes expériences passées m'ont donné des compétences. Les mettre au service du diocèse donne du sens à ma vie chrétienne, c'est un service de la communion fraternelle: aider les autres, les comprendre, partager avec eux, **être là, avec ceux qui ont besoin d'aide.**

J'ai toute ma place avec les autres membres de l'équipe. Je me rends compte que ce qu'on fait ensemble, ce n'est pas de la figuration. Je fais des choses, je me bouge. En ce moment: la visio, c'est dur mais je découvre le télétravail. C'est comme ça que j'ai rencontré des personnes du SEM. En les entendant parler, j'ai compris que c'était avec les personnes âgées que je pouvais aussi faire quelque chose, que c'est ma vocation. Alors j'ai fait un dossier pour faire une validation de mes acquis par l'expérience et commencer une formation d'accompagnateur éducatif et social.

J'ai aussi envie que l'on fasse des choses avec les autres services. Il y a peu de jeunes dans les différents services de la pastorale; il faut que l'on aille vers les personnes; je voudrais aller dans la rue, demander aux gens ce qu'ils pensent du handicap. Pour finir, un message: arrêtez de protéger les personnes handicapées outre mesure! Laissez-nous sortir! Et gardez espoir. Aimer, c'est tout donner et se donner soi-même! Yallah, comme dirait sœur Emmanuelle!

● Florence Isouard,
équipe diocésaine Santé-SEM
de Marseille

Les dix commandements pour une place active de la personne handicapée

- 1- La rencontre avec délicatesse et respect tu oseras.
- 2- Pour poser sur elle un regard simple : celui de l'amitié, en face d'elle tu te placeras.
- 3- Directement à elle, et non à la personne qui l'accompagne – ou à son chien –, tu t'adresseras.
- 4- Le plus naturellement et le plus distinctement possible tu lui parleras.
- 5- Avec confiance, et le temps nécessaire, tu l'écouteras.
- 6- Aucune décision à sa place tu ne prendras.
- 7- Les adaptations nécessaires à sa participation, selon ses besoins et ses désirs, tu trouveras.
- 8- Aux changements de lieux et de rythmes qui pourraient la désorienter, vigilance tu observeras.
- 9- Sa famille et ses aidants tu accueilleras.
- 10- Sa présence participative à la vie en société ainsi qu'aux fêtes et célébrations tu encourageras.

« Personne-relais dans mon diocèse »

Je m'appelle Jonathan et je suis personne-relais pour la Pastorale des personnes handicapées du diocèse de Strasbourg. J'ai participé à la rencontre « Passionnément vivants » en septembre 2016 à Lourdes.

Aujourd'hui, je suis âgé de 33 ans. Je suis porteur d'un handicap moteur et travaille en ESAT. Ancien sportif de haut niveau en haltérophilie, je suis médaillé plusieurs fois en France et à l'international.

Je m'engage dans le domaine du handicap pour le faire connaître dans toutes ses diversités et ses évolutions, pour témoigner de la nécessité de prendre en compte chaque individualité par rapport à chaque situation de handicap au quotidien.

En effet, dans la situation actuelle (pandémie), je fais face à un isolement relationnel, compensé par l'utilisation des réseaux sociaux, et à une absence d'activité physique pesante moralement.

Je suis toutefois en mesure de m'adapter, ce qui ne m'empêche pas de réfléchir à l'avenir, d'avoir l'esprit serein et une vision optimiste pour la suite, de vivre au jour le jour en attendant des jours meilleurs.

- Jonathan Lorch, Relais Handicap, diocèse de Strasbourg

Jonathan a fait partie de la délégation de Strasbourg à la rencontre de Lourdes, il a participé à l'émission de RCF enregistrée à cette occasion. Il a reçu avec d'autres relais-handicap une lettre de mission remise au cours d'une célébration par le DDPS en lien avec le RDPPH.

Pour aller plus loin... quelques pas concrets...

Comment penser une place pour chacun au sein de notre communauté ecclésiale ?

- Un temps de réflexion individuelle : Suis-je prêt(e) à changer de regard sur la personne handicapée que je rencontre ? Distinguer ses talents plutôt que sa déficience ? Lui faire confiance ? M'aventurer dans une proposition nouvelle ou différente qu'elle me ferait ?
- Un temps de partage avec d'autres personnes de la paroisse et si possible avec des personnes handicapées : quelles sont nos idées toutes faites et nos représentations sur le handicap ? Comment la rencontre des personnes handicapées nourrit la vie ecclésiale ? Sommes-nous prêts à bousculer nos habitudes ?
- Un temps d'évaluation en équipe quant à l'accueil des personnes dans nos rencontres. Est-ce que chacun se sent réellement accueilli ? Est-ce que la qualité de l'accueil vient de l'organisation matérielle ou d'une attention particulière par le regard, un sourire, une parole ?
- Comment rendre les personnes handicapées participantes ? Prenons le temps de faire la préparation avec les personnes concernées ; elles nous diront elles-mêmes leurs besoins, leurs souhaits, leurs attentes et ce qu'elles peuvent faire. Nous sentons-nous prêts à confier une responsabilité à une personne en situation de handicap ?
- Le covoiturage est-il proposé sur la paroisse ? C'est une question de société sur la mobilité et sur l'écologie. Parlons-en !

Pour mieux voir la réalité du handicap : des chiffres clés

Le handicap concerne 1 Français sur 5, soit plus de 12 millions de personnes. 80% des handicaps surviennent au cours de la vie. 20% des handicaps sont visibles (visuel, moteur). 80% sont invisibles (maladies invalidantes, handicap psychique, déficience auditive, déficience intellectuelle).

– 1 Français sur 6 aide un proche âgé ou handicapé, soit 8 à 11 millions de personnes.

15 000 enfants naissent handicapés chaque année soit 2% des naissances, dont 7 500 avec déficiences sévères. Parmi eux, 700 à 800 polyhandicapés.

– À la rentrée 2019, plus de 361 000 enfants handicapés sont scolarisés dans des écoles dites ordinaires.

En 2015, sur les 12 millions de personnes handicapées :

– 3,5 millions sont des personnes à mobilité réduite dont 650 000 personnes en fauteuil et 700 000 personnes handicapées mentales.

– 5,4 millions des personnes concernées par un handicap auditif.

– 1,7 million des personnes concernées par un handicap visuel. Seuls 15 000 lisent le braille.

Extrait du document « *Quand le handicap survient : l'amour dans la famille à la lumière d'Amoris Laetitia* »

Repère 2: Le compagnonnage

Le compagnonnage est écoute et présence d'Évangile aux personnes à tous les âges de la vie et quel que soit le handicap, à ce qui fait leur vie, leur environnement familial, social, professionnel..., avec une attention particulière aux établissements médico-sociaux, aux professionnels et aux nouveaux modes d'habitats.

Ce compagnonnage humain, spirituel et religieux se vit dans un donner-recevoir qui ouvre à l'expérience du Salut. Il s'appuie sur le projet de vie de la personne handicapée.

Extrait des Repères pour une Pastorale des Personnes Handicapées, 1^{er} octobre 2019

Le compagnonnage en temps de crise sanitaire

Le confinement nécessité par la pandémie a été une période difficile mais aussi de grande richesse pour la PPH du diocèse de Montpellier. Les initiatives que nous avons prises pour ouvrir des espaces de rencontre et de partage en visio – proposition de quatre vidéo-rencontres par semaine lors du premier confinement dont deux se poursuivent encore et ont vocation à se pérenniser – nous ont permis de vivre des expériences nouvelles. Nous voulons témoigner ici de leur fécondité, de ce qui nous a été donné au cœur de ce qui nous était et nous est encore enlevé.

« Une expérience de fraternité humaine. »

Ce qu'ont amené les vidéo rencontres c'est la présence du groupe. La possibilité d'un échange à plusieurs. Les personnes en situation de handicap nous l'ont dit. Ils y ont trouvé une ouverture

sur un espace social, un espace de rencontre et d'échange. C'est donc une expérience de fraternité humaine, de création de liens amicaux, de possibilité de se dire et d'exprimer ses questions, problèmes, difficultés à d'autres qu'à ses proches ou à des professionnels. Ce qui est intéressant c'est que l'animatrice de ce carrefour d'échange

venue pour la période de confinement s'est engagée à continuer en raison des liens tissés. Et si nous avons décidé de continuer c'est parce que d'une activité est née quelque chose de l'ordre de la mission : faire vivre cet espace d'échange pour qu'il puisse être disponible à ceux et celles qui en auraient besoin. C'est une expérience

assez forte que de vivre un déplacement de cet ordre. Car ce n'est pas simplement quelque chose d'abstrait. La naissance de ce qui peut être pointé comme étant de l'ordre de la mission vient du désir qu'habite Colette de faire partager ce qu'elle y a trouvé. Elle a invité deux autres personnes. Viendront-elles ? Pour qu'elles puissent venir nous avons la responsabilité de tenir cet espace-temps ouvert, responsabilité née de ce que nous y avons découvert.

C'est exactement la même chose pour la prière partagée du samedi dans laquelle la durée (onze mois aujourd'hui) nous permet de vivre une véritable expérience



spirituelle. Dans la vidéo-rencontre ce qui apparaît aux autres c'est le visage, une rencontre de visages, ce visage dont il faut bien reconnaître qu'il ne nous est pas offert de la même manière en temps habituel. Du coup nous n'étions plus fixés à ce que nous perdions mais à ce que nous gagnions. Et ce que nous y avons gagné c'est d'entrer dans une expérience de foi puisque nous nous sommes ancrés sur la parole de Jésus : « En effet, quand deux ou trois sont réunis en mon nom, je suis là, au milieu d'eux » (Mt 18, 20).

- Jean-François Costes, RDPPH à Montpellier

L'Arc-en-Ciel, source d'Eau Vive !

L' Aumônerie de l'Arc-en-Ciel, foyer d'accueil médicalisé pour adultes handicapés, existe quasiment depuis son origine en 1990, grâce à la volonté du père Plaisantin, dominicain décédé depuis, qui s'était investi dans la catéchèse spécialisée. Pour ma part, j'ai rallié l'équipe très vite; aussi puis-je dire que j'ai le recul d'environ un quart de siècle... C'est pourquoi nous n'avons pas hésité à la proposer dans le nouvel établissement « Le Clos d'Alban », érigé par l'Association sur la commune voisine.

**« On joue, on chante,
on rit et on prie... »**

Ce n'est certes pas chose aisée de dire Jésus-Christ avec des gens qui, pour la plupart, ne parlent pas, et ne semblent pas saisir la portée du message qu'on voudrait leur transmettre. Et pourtant... la Bonne Nouvelle qu'ils sont aimés quels qu'ils soient, et d'abord pour eux ! Pécheurs, ils n'ont guère la possibilité de l'être étant donné leur dépendance. Victimes plutôt de la maladie, de la génétique ou d'erreurs médicales – cela arrive hélas – bref la faute à pas de chance !

Comment leur permettre de vivre leur foi comme des adultes à part entière ? Nous

nous y employons régulièrement et cela nous pousse aussi à avancer. À avancer dans la confiance, dans l'abandon et dans la joie, aussi surprenant que cela puisse paraître ! Car nos rassemblements sont une vraie joie pour eux comme pour nous ! On joue, on chante, on rit et on prie... Mimine vous le dirait à chaque fois qu'elle nous fait entonner le Notre-Père de l'Arc-en-Ciel ! On a fabriqué le nôtre, plus simple et adapté aux circonstances...

Nous suivons l'année liturgique et progressons de fête en fête. Notre fil rouge *il court, il court, le fil route de l'amitié* que nous déclinons suivant les saisons ! Et sûr que le Seigneur s'y retrouve, tout comme nous, car ce qui importe c'est la spontanéité qui rime avec l'authenticité. Et cela ne nous gêne pas que Thierry P. se mette à chanter Frère Jacques au milieu de notre séance, car tout le monde reprend en chœur, et avec son cœur pour ceux qui ne peuvent pas chanter, ce refrain joyeux et rythmé, source de bonne humeur !

Ils nous apprennent à rester des « petits », à ne pas nous prendre trop au sérieux. Et si c'étaient eux le chemin, la porte vers notre Dieu ?

- Anne Bijonneau, pour l'équipe d'aumônerie, diocèse de Tours

« Faire de chaque obstacle un tremplin »

Retour sur le rassemblement provincial de la PPH à Nantes

L'ensemble des équipes diocésaines de la Pastorale Santé de la province de Rennes – toutes branches confondues – a participé à cette journée qui a réuni plus de 250 participants.

C'était la première fois que je participais à un rassemblement de la PPH et dès l'arrivée des participants, j'ai été frappée par la joie de chacun, porteur d'un handicap ou pas.



lorsque j'ai mal aux dents ou à la tête, je prends un cachet et je sais qu'en quelques minutes ou en quelques heures je ne serai plus ennuyée par ces petits bobos. Ici, ces personnes gardent leur handicap le restant de leur

Au fur et à mesure de la journée émanait de chaque personne une profonde paix, une belle sérénité qui ne m'ont pas quittée durant toute la journée et les jours suivants. Finalement ici nous étions tous égaux ! J'ai été bouleversée par les témoignages du matin. Cette jeune femme trisomique qui doit se lever chaque jour pour aller au travail et qui met plus de deux heures à se préparer parce qu'elle est lente, disait-elle. Cet autre monsieur, aveugle, qui était tellement heureux de nous montrer tous les moyens technologiques à sa disposition lui permettant de rester bien en contact avec chaque personne rencontrée. Pour moi ce fut aussi un bel examen de conscience car,

vie et elles n'ont pas d'autres choix que de faire avec ! Quelle leçon d'humilité ! Finalement le plus important n'est-il pas d'accueillir l'autre comme il est, avec sa différence ?

Pour moi le plus important est de pratiquer l'amour du prochain dont nous parle l'Évangile et cela me permet de faire de chaque obstacle un tremplin pour aller plus loin dans ma relation avec l'autre. Je garderai de ce rassemblement un goût de Paradis.

● Régine Péron,
RDSEM à Nantes

Pour aller plus loin... quelques pas concrets...

Être avec la personne handicapée en respectant son rythme et son autonomie

– Parler à la personne en situation de handicap directement et non à son accompagnateur. Prendre le temps!

– Comment susciter l'expression de la personne handicapée? En l'invitant à me dire son souhait ou son besoin; ensuite nous échangerons pour voir comment on peut faire un bout de chemin ensemble. Demander à la manière de Jésus: « Que veux-tu que je fasse pour toi? » (Lc 18,41)

– Permettre à la personne handicapée de prendre la parole, de s'exprimer et de devenir témoin: Avoir le courage d'interrompre le déroulement habituel des choses pour prendre davantage de temps que prévu, répéter une phrase si la personne a des difficultés d'élocution pour que tout le monde entende sa parole, lire la parole écrite d'une personne handicapée...

– Prenons le temps de réfléchir à la conception de nos documents y compris pour les feuilles de célébration pour qu'ils puissent être accessibles au plus grand nombre (personnes malvoyantes, personnes âgées...) en utilisant des caractères Arial 14, en imprimant en noir sur du papier blanc... Connaissez-vous le FALC? C'est une méthode de rédaction des documents en Facile à Lire Facile à Comprendre.

– Lors des fêtes paroissiales, les personnes handicapées trouvent-elles leur place active? Quelles missions les personnes handicapées pourront-elles assurer en fonction de leur souhait et de leur autonomie (lecture de la Parole de Dieu, préparation d'une prière, accueil, fleurissement, service du verre de l'amitié...)?

– Il y a des établissements médico-sociaux près de chez nous, des foyers, des ESAT, des MAS: Où sont-ils? Connaissons-nous un résident, un proche, un membre du personnel? Que pourrions-nous proposer pour un « espace spirituel »? Comment participer à leurs fêtes? Comment les inviter à faire la fête avec nous?

– Dans la paroisse, il y a des personnes qu'on ne voit plus: peut-être prennent-elles en charge un membre handicapé de leur famille et ne peuvent-elles plus le laisser seul? Comment portons-nous en communauté le souci des proches et des aidants?

Repère 3: Le partenariat et la transversalité

En réalité, partenariat et transversalité sont un même mouvement qui se vit à plusieurs niveaux. Il s'agit d'avoir le souci des besoins et attentes de toute personne handicapée pour qu'elle trouve sa juste place dans les propositions et projets communs et y exerce ses talents. Et ce, dans le cadre de la Pastorale de la Santé, avec les autres mouvements, services d'Église et d'autres organismes, avec les associations et organismes de la vie civile.

Extrait des Repères pour une Pastorale des Personnes Handicapées, 1^{er} octobre 2019

La Nuit du Handicap à Lille

Moment de fête et de rencontre issu des 50 ans de la revue Ombres et Lumières, porté au départ par la Fondation OCH, la Nuit du Handicap, événement laïc, permet aux personnes qui en sont porteuses, d'être pleinement actrices et de révéler leurs talents. Belle occasion pour les associations locales, mairies, familles... de travailler ensemble dans la diversité de leurs convictions. Elle permet de faire évoluer le regard et d'oser la fraternité.

La Nuit du Handicap de Lille, depuis son lancement en 2017, est animée par des personnes venant de tous horizons. La constitution de l'équipe organisatrice n'est pas un problème. Elle repose sur un noyau de parents de jeunes adultes handicapés et d'une dizaine de

personnes, certaines en situation de handicap, d'autres sensibles au sujet.

« Elle s'appuie sur un maillage de relations. »

Elle s'appuie sur un maillage de relations avec des associations, des donateurs, des entreprises, des fournisseurs, des prestataires pour la sécurité, la mairie de Lille et des bénévoles. Lors de la première réunion avec la mairie en décembre 2017, six à huit salariés municipaux étaient présents manifestant un vrai intérêt pour notre projet. Ceux-ci nous ont donné accès à la place du Théâtre, l'une des plus centrales de Lille, et nous ont accordé confiance et autonomie. Cela reste vrai aujourd'hui encore.

Au sein de notre équipe de bénévoles, une ambiance plutôt joyeuse s'est construite, ponctuée parfois de doute, voire de découragement face à l'ampleur du projet. L'édition 2021 bénéficie de l'expérience acquise les trois dernières années. Les réunions ont lieu désormais en visioconférence, ce à quoi nous sommes désormais habitués. Chacun a un rôle, une mission : programmation sportive et artistique, restauration, logistique, recherche de fonds, sécurité sanitaire. Mais tout cela ne peut se faire sans l'appui d'associations locales qui participent à l'animation en montant des spectacles avec des personnes handicapées. À cet effet, nous rencontrons de multiples associations pour leur proposer des partenariats. L'accueil est généralement positif même si certaines ne peuvent y répondre favorablement. Cette année, les associations sont confrontées à la difficulté d'organiser des répétitions en raison de restrictions sanitaires.

Pour trouver des financements, nous essayons de mobiliser entreprises, fondations et particuliers. En 2019, nous avons organisé des déjeuners réunissant patrons d'entreprises et membres de l'Arches de Wambrechies. Ces patrons, invités à faire des dons, se sont montrés généreux.

Le jour J l'équipe est renforcée par une trentaine de jeunes qui viennent pour participer à la logistique, à l'accueil et à l'animation. Ce jour-là, la joie et l'enthousiasme se libèrent, l'intuition de la Nuit du Handicap prend tout son sens : les associations déroulent leurs spectacles, les personnes handicapées révèlent leurs talents, les spectateurs se mêlent aux « acteurs » dans un tourbillon effervescent. Une gratitude sort des cœurs devant la beauté de la vie et des personnes quelques soient leur situation, leur handicap. Les passants se mettent dans la peau des personnes handicapées en s'essayant, par exemple, à l'handisport, ou en évoluant sur un parcours les yeux bandés avec une canne blanche. Des personnes de toutes conditions parlent entre elles, les appréhensions s'évanouissent, les regards changent. Le lendemain et les jours qui suivent, la pression retombe. Les vacances passées, une équipe se reconstitue à la recherche d'une nouvelle énergie, d'un nouveau rêve.

- Gilles Michau, coordinateur du projet NDH de Lille

Personnes en situation de handicap : construire leur avenir à chaque étape de leur vie

Personnes en situation de handicap : construire leur avenir à chaque étape de leur vie. Le 29 janvier dernier, une visio-conférence à l'initiative de la PPH du diocèse de Nanterre a regroupé une quarantaine de personnes sur ce thème.

Ce fut une convergence de trois regards :

1/ Familial d'abord, avec deux mères de famille qui ont montré leur inventivité pour construire l'avenir de leurs enfants par des voies toujours hors des chemins balisés, avec beaucoup de patience et de ténacité pour arriver à une inclusion de ces jeunes dans la société.

2/ Médical ensuite, avec un pédopsychiatre qui a fait valoir comment il aidait ces enfants et ces jeunes à franchir les différentes étapes de leur vie, à appréhender

leur affectivité, à trouver leur place dans le milieu professionnel, compte-tenu de la temporalité différente que ces jeunes doivent affronter.

3/ Institutionnel enfin, avec le SAIS 92 – Service d'Accompagnement à l'Inclusion Sociale –, organisme qui défend les intérêts des familles auprès de la MDPH, souvent très lente compte tenu du nombre de demandes qui la submerge.

Une matinée passionnante qui a montré que l'avenir de ces personnes ne peut se construire de manière satisfaisante que grâce à l'action conjuguée des familles, de la médecine et des institutions.

● Gabriel de Sevin,
RPDPPH de Nanterre

Troubles psychiques et exclusion : un sujet qui rassemble PPH et aumôneries d'hôpitaux

Tous les ans, une session pour aumôniers et bénévoles dans les services de psychiatrie est organisée à la Conférence des Évêques de France. L'objectif est la formation sur des thématiques spécifiques autour de la psychiatrie et, en même temps, la possibilité d'échanger entre acteurs partageant la même expérience dans cette mission si spécifique.

Le thème de la session programmée en mai 2020 se prêtait particulièrement à un travail transversal entre aumôneries d'hôpitaux et pastorale des personnes handicapées : « *Fragilité psychique et exclusion sociale : le rôle des communautés chrétiennes* ».

Il ne s'agissait pas simplement « d'inviter » les membres de la PPH, mais d'organiser ensemble les deux jours, en réfléchissant sur les dynamiques d'exclusion sociale ou ecclésiale qui touchent la personne atteinte de troubles psychiques ou sa famille.

La tenue de cette session – empêchée par la Covid-19 en 2020 – devait être reproposée les 23 et 24 mars 2021, en espérant que cela puisse se faire avec une participation « réelle » qui laisserait encore plus de place aux échanges.

Un Café Joyeux à Tours

J'ai d'abord connu le monde du handicap mental par mon métier de déléguée mandataire judiciaire à la protection des majeurs (curatelle et tutelle auprès des personnes vulnérables). J'ai ensuite eu l'occasion de multiplier des contacts avec des personnes en situation de handicap mental dans le cadre du mouvement Foi et Lumière découvert il y a dix ans en Auvergne où nous habitons alors.

Avec mon mari et mes enfants, nous étions arrivés un peu par hasard un dimanche. Nous ne connaissions pas du tout le mouvement et pensions au départ rendre « un service » en famille à des personnes fragiles. Mais ce que nous avons vécu dès la première rencontre a été un vrai choc ! En effet, alors que nous nous attendions à voir des gens tristes et touchés par le handicap, à qui nous pensions apporter un peu de soutien, nous avons reçu en quelques heures une bouffée de joie, d'humour, d'amitié, de partage et de prière. Nous avons vite compris que nous reviendrions tant nous nous sentions heureux de ces moments de partage et tant les personnes en situation de handicap mental et leurs familles avaient des talents à partager.

Forts de cette expérience, nous avons naturellement cherché une nouvelle

communauté à notre arrivée à Tours en 2016. Il y avait justement besoin de renfort et je suis devenue en 2017 responsable de la communauté de Roche-corbon.

Fin 2017 à Rennes, le premier Café Joyeux

Avec cette ouverture, débutait une famille de café restaurant pionnière dans la formation et l'emploi des personnes en situation de handicap mental et cognitif. J'ai été immédiatement séduite par la force de ce concept : donner du travail à des personnes isolées du monde ordinaire et en plein centre-ville ! Dans mon expérience de délégué à la tutelle, je visitais souvent mes protégés sur leur lieu de travail, en ESAT en général. Je constatais leurs grandes qualités de travail : leur bonne humeur, leur ponctualité et leur rigueur et je regrettais seulement qu'ils restent entre eux tous les jours, sans interaction réelle avec la société. À l'inverse des établissements protégés souvent loin de nos centres-villes, les Cafés Joyeux proposent un métier en milieu ordinaire et un contrat « comme les autres » !

« Des modèles d'inclusion pour demain. »

Même si le monde de la restauration peut paraître moins adapté qu'une activité comme le conditionnement, c'est un secteur idéal pour changer le regard des gens sur le handicap – une volonté ancrée dans la mission des Café Joyeux.

Début 2018, j'ai rencontré le fondateur de Café Joyeux, Yann Bucaille, pour lui proposer de monter un Café Joyeux à Tours. Une équipe bénévole avec Vincent mon mari et un couple d'amis s'est mise au travail, puis sans rien lâcher et en insistant pendant plusieurs mois, nous avons fini par recevoir le feu vert de Café Joyeux en mai 2019 pour préparer l'ouverture à Tours ! Un grand premier pas... mais tout restait à faire : lancer une levée de fonds, afin de financer l'investissement initial (400 000 euros) et trouver le local du futur Café Joyeux Tours dans un emplacement au cœur de la ville.

Après deux ans de travail...

Aujourd'hui, après deux ans de travail, nous sommes très heureux de l'avancée du projet. Certes la crise actuelle nous a

fait perdre quelques mois par rapport à notre date d'ouverture initiale mais nous avons signé un compromis pour le bail commercial, la levée de fonds atteint presque l'objectif visé et les architectes travaillent déjà. Nous visons donc une ouverture avant l'été 2021 ! Au jour de l'ouverture, nous passerons la main au manager du Café Joyeux de Tours qui sera salarié et dirigera son équipe. Ma plus grande joie dans ce projet est celle de recevoir les candidatures des futurs équipiers car ce sont évidemment eux la source de notre motivation et de tous nos efforts. Nous espérons proposer une dizaine de postes (d'environ 20 h par semaine).

Cela ne concernera certes que dix personnes en situation de handicap mental mais ce n'est qu'un début et les Café Joyeux tout comme d'autres initiatives en France sont déjà des modèles d'inclusion pour demain.

● Pauline Houette, membre de l'équipe PPH, diocèse de Tours

Pour aller plus loin... quelques pas concrets...

Susciter des partenariats

- Avec la Pastorale familiale du diocèse: des rencontres, des lieux de parole pour les familles, des célébrations, des temps de formation pourraient être proposés en commun...
 - S'il y a une aumônerie mobile dans votre diocèse, ou un service SEM dans la paroisse, qui rencontre des personnes avec un handicap sortant d'une hospitalisation ?
 - Rejoindre et vivre comme participant des événements organisés par d'autres (par exemple la Nuit du handicap).
 - Pour les grands rassemblements diocésains, y aurait-il une personne qui puisse traduire en langue des signes? Dispose-t-on d'une boucle magnétique? Peut-on faire une audiodescription de la célébration? Y a-t-il des toilettes accessibles en fauteuil roulant? Et si on discutait des besoins des personnes handicapées avec la PPH dès le début de la préparation ?
 - Connaissons-nous les mouvements et associations catholiques regroupant des personnes handicapées: Foi et Lumière, la Fraternité des Personnes Malades et Handicapées, Voir Ensemble, Relais Lumière Espérance, Amitié Espérance... et bien d'autres. Quel chemin pouvons-nous faire ensemble dans notre diocèse ?
 - Autour de nous, connaissons-nous les associations laïques (APF, APAJH, UNAPEI, FNATH, TELETHON...)? Quels liens pourraient être développés autour d'un projet commun ?
 - Quels sont les lieux de pèlerinage, les lieux très fréquentés par les touristes? Sont-ils accessibles pour des personnes handicapées? Y a-t-il des traductions en braille, un audio-guide, des panneaux explicatifs avec photos ou dessins? Avec qui et comment aider des personnes handicapées à s'inclure dans une visite, un commentaire, une lecture d'une œuvre d'art, une sortie-découverte du patrimoine? Comment travaillons-nous avec la Pastorale du tourisme ?
 - Dans le diocèse, un état des lieux des équipements, des salles de réunion en matière d'accessibilité, de signalétique et d'accueil a-t-il été fait? Travaillons-nous ces questions d'accessibilité avec les mairies, les EAP, les responsables de l'immobilier du diocèse ?
-

Approche spirituelle et biblique du handicap

« Comment être sûrs de l'Amour que le Seigneur nous porte. »

Les personnes malades ou porteuses d'un handicap sont bien souvent confrontées aux réactions humaines de peur, de pitié, de moquerie ou d'indifférence. Ces réactions ont pour conséquence d'isoler encore plus ces personnes différentes et ajoutent de la souffrance là où il y en a déjà beaucoup. Les sentiments humains d'intégration et/ou d'inclusion ne sont encore que trop rares. Dans ces conditions, comment être sûrs de l'Amour que le Seigneur nous porte alors que nos frères et sœurs en Christ n'en sont souvent pas capables ?

De la révolte à la réconciliation

Je suis diacre porteur d'un handicap moteur. Ce handicap m'a fait souffrir psychiquement et me fait souffrir physiquement. J'en ai voulu longtemps à Dieu de m'avoir laissé mon intelligence et mon hypersensibilité par rapport aux autres. En termes de souffrance psychique, seul un chemin de foi m'a permis de me réconcilier d'abord avec moi-même et ensuite avec les autres. Devant les offenses qui nous sont faites, à nous

les personnes différentes, il existe trois sortes de réponses possibles :

– La vengeance pure et dure : Elle n'apporte réellement rien de bon, parce que la colère qu'elle entretient nous détruit peu à peu spirituellement et physiquement.

– Le renfermement sur soi-même, avec quelques fois des comportements destructeurs par rapport à notre corps. Je comprends tout à fait mes frères et sœurs handicapés qui passent leur journée à se taper la tête au mur ou à avoir des comportements autodestructeurs, de même que je comprends ces réactions chez certains adolescents mal dans leur peau. Je vous en supplie : ne jugeons pas trop vite ! Écoutons et surtout devinons ce que ces personnes ont à nous dire à travers ces comportements ;

– Enfin, entamer un chemin de pardon et de réconciliation : Je vous avoue que, pour avoir essayé les trois, la vengeance et le renfermement sont des chemins de mort et, qu'avec le recul, seul le chemin de pardon et de réconciliation avec soi et avec Dieu est la voie qui nous procure une paix profonde, une joie intérieure et donc une envie de vivre, d'avancer et d'être utile aux autres. C'est par ce

chemin de foi que j'ai appris à m'aimer moi-même pour pouvoir mieux aimer les autres ensuite. C'est ce même chemin qui m'a permis de fonder une famille, d'avoir un métier adapté à mon handicap et enfin d'être appelé au diaconat.

Ce chemin de réconciliation se retrouve aussi dans la tradition juive, une tradition de miséricorde: « On doit pardonner jusqu'à quatre fois! » Pierre, né dans cette tradition, se croit vraiment généreux lorsqu'il propose de pardonner jusqu'à sept fois! La réponse de Jésus est sans équivoque: on doit pardonner non pas sept fois, mais soixante-dix fois sept fois, c'est-à-dire qu'il ne doit pas y avoir de limite à notre pardon. Pour le Christ, le pardon et la réconciliation sont plus importants que le culte et les offrandes.

Il nous rappelle dans l'Évangile que, grâce au pardon, nous pouvons nous-mêmes choisir la façon dont nous serons jugés à la fin de notre vie: « *Pardonnez et le pardon vous sera accordé* »; « *La mesure que vous utilisez pour juger les autres sera la mesure qui sera utilisée pour vous* »; « *Dieu pardonne vos offenses comme vous pardonnez à ceux qui vous ont offensés* ».

Le pardon et la réconciliation sont de véritables retours à la vie, permettant de considérer de nouveau l'autre personne comme un frère ou une sœur. On peut reprendre alors à notre compte cette

parole de Sainte Bernadette à propos de la Vierge Marie: « Elle m'a regardée comme une personne ».

Référons-nous à Jésus qui pouvait alors demander à Pierre et aux autres disciples de pardonner sans limites, parce que lui-même a su donner l'exemple sur la croix: « *Père, pardonne-leur car ils ne savent ce qu'ils font.* »

Les personnes malades ou porteuses d'un handicap ont aussi ces démarches de pardon et de réconciliation à entamer. Je m'explique: nous avons quelquefois un regard sur les autres, tellement déformé par nos propres souffrances, que nous en venons à mal juger telle personne qui ne nous voulait vraiment aucun mal, ou telle situation. Non, les personnes porteuses d'un handicap ne sont ni des anges, ni nos maîtres, comme on peut l'entendre dans certaines réunions! Laissons le droit aux personnes différentes d'avoir un comportement « humain », dans tous les sens du terme!

« Venez et voyez »

J'ose dire maintenant que le handicap d'une personne, confié entre les mains de Jésus, devient « christophore ». Pour ma part, je ne porte plus de croix (bijou ou autre), parce que j'estime que la croix du Christ, depuis le temps que je lui ai confié ma vie, un soir de tentative de suicide, est gravée dans mon corps de personne porteuse de handicap. J'ai simplement

ce témoignage merveilleux à apporter aux autres: « Venez et voyez » ce que le Seigneur a fait dans ma vie et ce qu'Il a fait de ma vie, en espérant que l'Esprit Saint fera après son œuvre.

Bien sûr, la souffrance due à la maladie ou au handicap est à soulager absolument. C'est ce que dit saint Jacques dans sa lettre (Jc 5, 13-15). Il met en valeur le caractère miséricordieux du Seigneur à travers son Eglise. Cette sollicitude de l'Église pour le monde de la souffrance est rappelée maintes fois par le Pape François. C'est un devoir d'amour de notre Eglise de s'occuper des plus petits et des plus pauvres. « *Ce que vous leur faites, dit Jésus, c'est à moi-même que vous le faites.* » Le sacrement des malades en est un très bon exemple.

Ce sacrement apporte à chaque personne qui le reçoit une grande paix intérieure qui lui permet ensuite de poursuivre son chemin. C'est un peu comme si la croix de cette personne se mettait à fleurir et à entrer dans la composition d'un bouquet pour notre Seigneur. Une croix qui fleurit est un objet d'espérance, un joug « facile à porter ». Une croix qui ne fleurit pas reste un objet de scandale, un joug insupportable.

Tous les sacrements que l'Église nous offre sont autant de cadeaux que Dieu nous fait. On ne se rend pas toujours compte de la chance que l'on a de pou-

voir bénéficier de ces sacrements. Pour cela, **il faut prendre le temps de recevoir ce qui nous est donné, pour pouvoir ensuite donner à notre tour autrement...** Bien que tous différents, nous sommes tous porteurs de richesses et tous aimés de Dieu. À nous d'oser partager ces richesses...

Parmi les textes bibliques qui me nourrissent, un me tient à cœur: Le bon larron [Lc 23, 33-43]. Voici un passage d'évangile que j'ai du mal à lire sans avoir les larmes qui montent aux yeux. Jésus a tout donné de Son Amour, et, en réponse, Il ne reçoit que des injures et des moqueries. Sauf que Luc nous relate cet épisode du bon larron: enfin quelqu'un qui reconnaît l'innocence de Jésus, tout en reconnaissant sa faute et, entre parenthèses, en souffrant le martyre aussi. Le bon larron va terminer sa vie terrestre en ayant les jambes brisées. Or, Jésus lui dit « Amen, je te le dis: aujourd'hui, avec moi, tu seras dans le Paradis. » Pour moi, le premier saint à monter au Paradis est donc le bon larron, puisque Jésus n'a pas encore été aux enfers libérer les âmes en attente. Et ce premier saint ne serait-il pas porteur d'un handicap, puisqu'il va au paradis les jambes brisées? Je laisse ma théorie à votre méditation.

J'aurais bien d'autres textes bibliques à commenter, mais je voudrais ajouter une dernière chose: depuis que j'ai été ordonné diacre, je ne peux plus lire la

Passion de notre Seigneur Jésus d'une manière neutre. J'ai trouvé dans ce texte pas mal de réponses à mes questions de personne porteuse d'un handicap. Je sais que je ne serais plus jamais abandonné ni trahi, que j'ai Quelqu'un qui veille sur moi et sur mes faiblesses. J'espère sincèrement Le retrouver un jour dans un monde où plus personne ne portera de

jugement a priori, où nous serons vraiment inclus dans ce royaume d'Amour, de Paix et de Joie éternelle.

- Dominique Cochelard, diacre, responsable avec son épouse Astrid de la PPH du diocèse de Lille

« On peut rire, on peut vivre avec la maladie de Charcot », martelait Jean d'Artigues qui se voyait en passeur d'espoir pour démontrer qu'on peut continuer à avoir une vie, des rêves et des projets malgré la maladie. « Modestes ou délirants, l'important c'est d'oser. Prouver qu'on n'est pas en dehors de la vie mais bien dedans. L'impossible est encore possible! »

Jean d'Artigues, atteint de la maladie de Charcot, décédé le 24 décembre 2020

« Kristel m'a conduite à Dieu... »

Marie-Joëlle a accompagné sa fille Kristel, lourdement handicapée, jusqu'à sa mort. En relisant cette douloureuse épreuve, cette courageuse maman a reconnu la présence aimante et vivifiante de Dieu à leurs côtés. Témoignage d'un compagnonnage qui ouvre à l'expérience du Salut.

Ma fille Kristel est née avec une maladie appelée le « Syndrome Pierre Robin » qui a été éprouvant jusqu'à son décès à 18 ans. À peine née, elle ne pouvait pas vivre sans aide. Son cœur ne battait pas normalement, sa langue obstruait l'œsophage et sa fente palatine n'était pas fermée. Ce fut un réel calvaire, rien ne fonctionnait. Elle a pleuré tant de fois ce

corps blessé et douloureux. Pour la soigner on la sondait, on la piquait, prélèvement d'un morceau de son muscle... Et le plus dur était la canule qui lui faisait très mal lors du changement de sa couche, les pieds en l'air. Pendant deux ans Kristel a été stimulée, forçant la nature à faire son travail, à redresser ce qu'elle ne pouvait pas faire. Moi, sa maman, qui étais tous les

jours à ses côtés, j'étais désarmée, anéantie par autant de douleurs, et quand cela était possible je la prenais dans mes bras, pour essayer de la soulager lui dire et redire que je l'aimais.



« Je ne pouvais pas céder au désespoir, j'étais sa mère. »

J'étais sa mère, elle était ma fille...

Puis il a fallu qu'elle apprenne à être debout, à stimuler ses réflexes, à porter son attention sur un objet. Elle était sans réaction ne sachant pas communiquer avec les infirmières. Et après de nombreuses opérations dont la fermeture du palais, elle est partie dans un centre à Vernon. Moi, à ses côtés, toujours espérant nous retrouver un jour ensemble, en famille, avec sa sœur et son frère, je ne pouvais pas céder au désespoir, j'étais sa mère, elle était ma fille et je l'aurais suivie jusqu'au bout du monde. J'aurais tant voulu qu'elle me dise « je t'aime maman ». À Vernon rien n'était médicalisé ou presque, tout était plaisir et avec une équipe formidable. Kristel, petit à petit, a appris la tranquillité, les bains, les sorties, les jeux, elle a appris à se servir d'un fauteuil roulant et c'est avec celui-ci qu'elle a eu un accident mortel. Elle est partie vers un autre monde, celui du Ciel.

Deux ans après le décès de ma fille des questions me taraudaient. Mais le fait qu'elle ne soit plus là m'a ouverte à d'autres pensées plus grandes. Ces pensées ont envahi mon esprit et j'ai cherché quoi en faire. Que dire de tout ce bouleversement ? Quelle route prendre ? Que vais-je faire de tout ce vécu ? Toutes ces questions fourmillent et des changements s'opèrent en moi ; la volonté de vivre dans une autre harmonie, de retrouver de l'équilibre dans ma vie de tous les jours.

« Renaître de mes cendres pour une juste vie vers sa lumière. »

De l'épreuve que nous avons vécue, de cet enfer, a jailli un renouveau

De l'épreuve que nous avons vécue Kristel et moi, de cet enfer, a jailli un renouveau. Et ce renouveau m'a menée vers le Seigneur, je ne voyais pas d'autre direction. C'était la meilleure. Je pense que le Seigneur m'a accompagnée, qu'Il m'a portée, m'a donnée la force nécessaire et le courage de persévérer au côté de ma fille pour ne pas sombrer. Je Lui

rends grâce de la force qu'il m'a donnée. Toute petite déjà j'étais attirée par tout ce que je pouvais voir dans la vitrine de la bibliothèque paroissiale. Mais malgré mon désir je n'étais jamais allée au catéchisme, mes parents n'étaient pas d'accord, ils préféraient laisser les enfants choisir, mais j'avais en moi ce besoin. Je me suis présentée aux prêtres et aux bénévoles de la paroisse. J'y ai rencontré des gens chaleureux, bienveillants, ma marraine, Fabienne, et avec eux tous, j'ai cheminé vers mon baptême.

Le Seigneur m'a entourée de personnes formidables pour redonner un sens à

ma vie. Il fallait que je finalise cette victoire contre la mort avec Lui et en Lui. Renaître de mes cendres pour une juste vie vers sa lumière. Son amour est sur moi, je marche, je respire avec Lui. Il m'a libérée de mon passé pour ne voir que l'avenir. Avec Lui je m'engage auprès des plus faibles, je témoigne de son indéfectible amour, je relis ma vie à la lumière de l'Évangile. Ma vie commence.

- Marie-Joëlle, membre de l'équipe SEM d'Ermon, et de la PPH, diocèse de Pontoise Novembre 2020

Pour aller plus loin...

– Pour nous qui sommes engagés dans la PPH, comment recevons-nous ce dossier ? quelles questions ou réactions avons-nous ? à quoi nous invite-t-il ?

– Pour nous qui sommes engagés dans le Sem, l'aumônerie hospitalière... qu'est-ce qui nous frappe en découvrant ce dossier ? quelles questions aurions-nous envie de poser à des membres de la PPH ? quelle(s) proximité(s) avec ce que nous vivons dans la mission qui est la nôtre ? éventuellement, quelle(s) idée(s) aurions-nous pour aller de l'avant ?

La confiance réparée

Ce texte est la deuxième partie de l'article de Jean-François Noel – la première partie figurait dans le numéro de janvier. Il nous invite à revenir sur notre relation à Dieu pour nous ouvrir à une relation vraie à Dieu, et à la joie de la mission aussi !

Culpabilité enfermée ou offerte ?

L'angoisse se nourrit d'une culpabilité sournoise, culpabilité qui ne cesse d'empoisonner et de hanter notre esprit. Que ce soit en raison de notre propre misère ou de celle des autres, la question est la même: « Qu'ai-je fait pour mériter cela, et qu'aurais-je oublié d'avoir fait, ou que m'a-t-on fait pour souffrir ainsi ? » Car il faut bien avoir en tête que l'on peut se sentir coupable autant d'une faute commise, que d'une faute subie. Aussi étonnant que cela puisse être en effet, toute faute reste comme une charge pour la victime, tant que l'offenseur ne l'a pas reconnue. C'est la première raison psychologique du bien-fondé du procès en justice que de répartir avec le plus de vérité possible qui est le véritable responsable afin de « décharger et d'innocenter la victime ». La faute a jeté un trouble qu'il convient de dénoncer; les enfants victimes des pédo-criminels le savent bien.

Pour compliquer encore cette confusion, aucun homme ne peut se déclarer totalement innocent, d'où l'impression d'une culpabilité inconsciente qui s'alimente à

la question de l'origine même du mal. La culpabilité plonge ses racines profondément dans le cœur de chaque homme et dans le cœur de l'humanité. Comment la joie que j'ai définie comme dépassement de l'angoisse est-elle alors possible? « Coupable d'être né » comme le pense notre frère Job, puisqu'il ne voit pas dans sa vie de fautes qui justifieraient son malheur présent ?

Que nous soyons coupables ou non, nous faisons tous l'expérience, avec saint Paul (Rom 7, 15) que nous n'avons ni la force, ni la volonté de faire le bien que nous voudrions faire et que nous faisons le mal que nous ne voulons pas faire. Et ce n'est pas à proprement parler un péché personnel, mais une entrave initiale, un penchant qui doit avoir quelque lien avec le mal, qui serait alors la conséquence de cette faute commise au début de l'humanité et de tous les péchés commis ensuite. C'est un peu comme si une inclination originelle nous faisait pencher du mauvais côté, et ceci avant de commettre quelque péché qui viendrait la confirmer. La tradition rapporte la naissance de l'angoisse et la perte de la joie à ce

récit mythique où, après avoir mangé le fruit, l'homme et la femme « connurent qu'ils étaient nus » et eurent honte l'un devant l'autre. Cette première culpabilité ne vient pas d'un quelconque sexuel désordonné mais vient de ce que tout ce qu'ils vivent est en dehors de la communion avec Dieu. La joie était à ce prix, ce qui veut dire que la joie ne peut advenir que par une communion restaurée. Alors qui en a l'initiative et la force? Dieu évidemment, mais pas seulement, sinon nous craignons qu'Il ne tombe dans la préférence ou l'arbitraire. Ce que nous pensons à mi-mot souvent...

Résumons-nous. En faisant le rapprochement entre la joie et la dilatation, nous avons cherché ce qui paraissait être l'obstacle majeur de ce qui peut mener à la joie, et avons repéré l'angoisse, qui est d'ailleurs au cœur de la grande tradition des psaumes. Cette première enquête nous a menés à la découverte de ce qui cause l'angoisse, à savoir la culpabilité. N'est-ce pas la porte étroite dont parle l'évangile que de savoir reconnaître une culpabilité qui nous dépasse et sur laquelle nous n'avons pas de prise? « Je lui rendrai compte de tous mes pas, et je m'avancerai vers Lui comme un prince » dit Job [Job 31, 23-37]. La joie est dans ce retour vers le Père, comme un prince déchu et pourtant déjà attendu et racheté ou celle du fils prodigue, qui se rapproche de chacun d'entre nous.



La confiance réparée

Qu'est-ce qui donne l'audace au fils prodigue [Lc 15] de retourner vers le Père et d'assumer la honte de sa trahison: c'est l'aveu intime qu'il se fait à lui-même. « Et moi je suis ici à périr de faim ». Cet aveu, lui-même, vient d'une prise de conscience soudaine qu'il est seul, désespérément seul, devant une auge de caroubes mais « personne ne lui en donnait ». Ce retournement intime n'est pas d'abord spirituel. Le fils prend conscience qu'il ne s'écoutait pas, il prend conscience d'une surdité qu'il ignorait, et tout doucement, par la force de ce dialogue qu'il reprend avec lui-même, il se défait de fausses croyances, et se dépouille de confiances illusoire. Sa première naissance d'homme vivant est de mettre des mots sur ce qui manque. Il emprunte le chemin de reconnaissance de sa culpabilité. La culpabilité, au lieu de se refermer sur elle-même, s'ouvre et

cherche quelqu'un qui pourrait l'accueillir. Ce n'est pas le pardon qui motive, mais la rencontre sans détour avec son angoisse. Cette rencontre courageuse est la porte étroite de l'évangile. C'est un cœur lucide et humble – et non plus humilié – qui l'incite à chercher une présence bienveillante, une attention chaste et vraie... auprès de laquelle il puisse se reprendre et demander à être accueilli.

L'angoisse avait comme premier effet de mettre à l'écart celui qui l'éprouve, de le priver de toute communion avec les autres. Et le génie du psalmiste est d'avoir deviné que la pire des pertes était celle de Dieu. Ce qui manque vraiment, c'est la communion qui fonde toutes les communions, celle que Dieu peut offrir au cœur de l'homme. Voilà le secret de la joie, de la vraie dilatation, celle des retrouvailles. Dieu me cherchait avec une intensité que je ne pouvais soupçonner. Et c'est moi qui l'avais oublié. La vraie joie est de Le laisser me retrouver, m'êtréindre... Qu'est-ce que cela veut

dire pour nous qui nous engageons dans l'accompagnement des souffrants ?

Savoir devenir cette présence attentive, bienveillante et chaste pour que l'angoisse desserre le cœur du souffrant et qu'il retrouve l'envie de revenir vers Dieu : ce sera sa joie, et en retour la nôtre, d'être le témoin de cette confiance réparée en sa vie, le témoin que la maladie et l'angoisse ne peuvent avoir le dernier mot. Puis, humblement, savoir s'effacer pour ne pas troubler l'intimité de ces retrouvailles.

« Le chrétien doit témoigner de l'amour de Dieu de telle manière que celui qui en aura entendu parler puisse le reconnaître au Ciel »¹.

● Jean-François Noel,
prêtre et psychanalyste

1. Aymeric & Christine O'Neill, fondateurs de la Maison Bernadette, Cité des Lauriers, Marseille.

Films, livres

Lu et vu pour vous

Survivante • Rose-Line Coureau – Éd. Nouvelle Cité – Mai 2020

Une enfance sans affection, sous les coups si elle n'était pas première de la classe. Rose-Line a grandi sans oser, sans respirer, pour ne pas peser, pour ne pas aggraver la situation. En elle, les signes d'une vie intérieure empêchent l'asphyxie et libèrent même le goût d'une vie radicale. Mais en aura-t-elle la force ? L'édifice de sa construction est fragile mais son désir d'aimer est plus grand. Néanmoins, un jour, tout craque et s'effondre. Elle reste dans une « absence, un rêve éveillé » plus de cinq ans, tandis que les médecins y voient un caractère irréversible. Des miracles jalonnent son itinéraire de survie, une Présence semble veiller. Mais peut-on vivre à nouveau quand on a tout éteint en soi, quand tout a été abîmé ? *Le praticien m'interrompt une seule fois, à peu près à mi-parcours de mon exposé. Il me dit : « Avez-vous conscience que vous avez été torturée d'une manière rare ? »*

Wonder • Film de 2017, réalisé par Stephen Chbosky, avec Julia Roberts

Un enfant né avec une malformation faciale affronte l'école pour la première fois à l'âge de 9 ans.

Humeur liquide • Film documentaire de 2014, réalisé par Rodolphe Viémont

Le réalisateur et sa femme tous deux bipolaires, livrent ensemble une véritable bataille contre la maladie et se posent la question d'avoir un enfant.

Les voix de ma sœur • Film documentaire de 2011, réalisé par Cécile Philippin

Comment vivre avec une schizophrénie ? Comment en parler ? Comment gérer le lien avec les soignants, avec la famille, avec les autres ?

De toutes nos forces • Film de 2014, réalisé par Nils Tavernier

Le scénario, inspiré d'une histoire vraie, raconte une course en montagne et en fauteuil, le combat commun d'un père et de son fils.

Mon frère est un extraterrestre • Florent Benard – Éd. L'Iconoclaste – 2020

L'auteur raconte son enfance et sa relation avec son grand frère Samuel, dont il est très proche. Les deux garçons grandissent comme des « presque jumeaux » et ce, malgré l'autisme de Samuel.

Chaque jour est une vie: récit d'un incroyable combat contre la maladie • Jean d'Artigues – Éd. Les Arènes collection Document – Juin 2019

L'auteur raconte son combat contre la maladie de Charcot et pour la vie, pour les siens et pour lui-même.

« Quand le handicap survient: l'amour dans la famille à la lumière d'Amoris Laetitia » •

Les responsables diocésains de la PPH et ceux de la Pastorale de la famille l'ont reçu. En attendant la parution du document, on peut demander à Anne-Claire Dumont-Denis le lien vers le document en PDF.

Films, livres

Lu et vu pour vous

La voie de la fragilité • Jean-Christophe Parisot et Philippe de Lachapelle – Éd. MAME – Septembre 2019

Jean-Christophe Parisot est bien connu des personnes handicapées qui ont vécu le rassemblement national de Lourdes en 2016... Philippe de Lachapelle a engagé toute sa vie professionnelle au service des personnes fragiles et de leurs familles en particulier au sein de l'OCH (Office chrétien des personnes handicapées). Les voilà réunis pour échanger sur la bioéthique, la vie sociale et poli-

tique, la place des personnes handicapées dans la cité et dans l'Église. Ce livre est une grille de lecture de l'aventure de vie dans laquelle nous sommes tous engagés pour construire ensemble la fraternité.

Un livre à lire avant de s'engager en pastorale. On y découvre de belles pistes d'avenir comme le « BNB: le Bonheur National Brut » à la place du PIB, l'évolution de carrière des personnes handicapées, et comment la « fragilité est le moteur de l'espèce humaine ».