



Master 2

Situations de handicap et participation sociale

Promotion :2020-2021

**Handicap et participation communautaire au sein de l'Église Catholique
Enjeux de la mise en place des pastorales pour les personnes handicapées.**

Patrick TALOM

Septembre 2021

R e m e r c i e m e n t s

Remerciements

A cause de mon état de santé qui s'est complètement dégradé, j'ai failli arrêter ce master 2 après les deux premiers confinements et les regroupements de la promotion en août et septembre. Cependant, même si j'ai dû puiser dans mes réserves d'énergie, dans ma résilience, dans la médecine, dans l'amour de ma famille et la présence de mes amis pour tenir. La vérité est que la grâce reste un mystère de la vie qui accorde à chaque être une seconde chance pour rebondir dans son désir de se réaliser pour être heureux. On ne peut pas tout prévoir dans la vie : je n'avais pas prévu de voir ma santé se fragiliser et pourtant j'ai pu tenir jusqu'au bout de cette formation.

Je voudrais d'abord dire : Merci au père Bruno CAZIN vicaire général du diocèse de Lille pour les encouragements à faire une recherche interdisciplinaire capable de participer à proposer dans la religion catholique des nouvelles pratiques pastorales qui tiennent compte des évolutions de notre société contemporaine.

Je voudrais ensuite dire : Merci au professeur Marcel Calvez, mon directeur de mémoire qui m'a donné les outils pour faire la recherche en tenant compte de mon état.

Je voudrais enfin dire : Merci à Régine Maffei, l'ange des étudiants à l'EHESP qui a toujours trouvé les mots justes pour me motiver dans ce travail.

Un merci spécial à toutes personnes connues ou anonymes qui sont des béquilles qui me portent dans la vie. Merci à tous les anges de la vie qui me font sourire et dépasser les limites de mon handicap. Merci à mes collègues de promo, Fanny et Mélanie pour les relectures et la merveilleuse année à l'EHESP.

Liste des sigles

AAH : Allocations Adultes Handicapés

CDPH : Convention des Nations Unies Relative aux Droits des Personnes Handicapées

CIF : Classification Internationale du fonctionnement du handicap et la santé

CI : Compendium

CEC : Catéchisme de l'Eglise catholique

DSEC : Doctrine Sociale de l'Eglise Catholique

ESMS : Etablissement Sanitaire et Médico-social

EAP : Equipe d'Animation Paroissiale

GEM Groupes d'Entraides Mutuelles

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OCH : Office Chrétienne des personnes handicapées

UPIAS : Union des handicapés physiques contre la ségrégation

PGMR : Présentation Générale du Missel Romain

PCS : Pastorale Catéchèse Spécialisée

PPH : Pastorale des Personnes Handicapées

RDPPH : Responsable Diocésain Pastorale des Personnes Handicapées

RNU : *Règles des Nations Unies pour l'égalité des chances des handicapés*

RN : *Rerum Novarum*

QA : *Quadragesimo Anno*

MM : *Mater et Magistra*

GS : *Gaudium et Spes*

LE : *Laborem Exercens*

CA : *Centesimus Annus*

SOMMAIRE

Remerciements	2
Liste des sigles.....	3
Introduction	7
CHAPITRE I : CADRE GENERAL, L'ENJEU DE LA PARTICIPATION COMMUNAUTAIRE DES PERSONNES HANDICAPEES AU SEIN DE L'EGLISE CATHOLIQUE	11
1. Regards croisés sur la notion de participation	11
• L'OMS et la CIF (Classification Internationale du fonctionnement du handicap et la santé).....	12
• La convention internationale des personnes handicapées (CDPH) :.....	12
• Lois de 2002 et 2005 en France :.....	13
2. La charité chrétienne comme prémices d'une participation dans l'Eglise Catholique ?.....	15
• La charité comme un désir de prendre soin	16
• La charité comme le lien spirituel entre les croyants et personnes pauvres et handicapées	17
3. Le Magistère de l'Eglise Catholique dans une lente adaptation à la notion de participation	18
• Respect de la vie comme préambule de la participation catholique.....	20
• Une adhésion aux valeurs humaines de l'ONU en faveur du handicap.....	21
4. Différentes perspectives de la participation au sein de l'Eglise Catholique	23
• Avant le Concile de Vatican II.....	23
• Pendant le concile de Vatican II.....	25
• Après le concile de Vatican II.....	27
CHAPITRE II : LA PASTORALE DES PERSONNES HANDICAPEES AU PRISME DE NOTRE ENQUETE DE TERRAIN.....	33
1. Définition de la notion de pastorale et de pastorale des personnes handicapées	36
• Pastorale.....	36
• Pastorale pour personne handicapée.....	37
1. Les Pastorales des Personnes Handicapées comme un début de réponse au besoin de participer des croyants catholiques en situation de handicap.....	40
• La conférence épiscopale de France et la mise en place des pastorales des personnes handicapées par une approche globale de la personne.....	41
• Le diocèse de Lille et le souci de faire participer les personnes en situation de handicap au sein de ses communautés de croyants.....	43

• Diocèse de Pontoise comme un exemple de variations à travers des groupes d'entraides mutuelles (GEM).....	46
2. Enquête et résultats.....	48
• Présentation de la population étudiée.....	48
• Outils de recueils des données.....	49
• Résultats.....	50
• Discussion.....	60
CHAPITRE III : LES TENSIONS DANS LES PASTORALES DES PERSONNES HANDICAPEES EN FRANCE.....	65
1. Faire participer comme une rupture avec la logique de la peur et de l'exclusion.....	66
• Dans la pensée populaire :.....	67
• Dans la théologie catholique :.....	68
• Dans la pastorale et socialement :.....	68
• Sur un plan éthique :.....	69
2. Faire participer les personnes en situation de handicap : une pratique d'Eglise en phase avec la société.....	70
• Changer de regard.....	70
• Réapprendre à faire la charité.....	72
La solidarité comme une « vertu sociale » plus forte que la simple charité.....	72
3. Faire participer comme une nouvelle orientation pastorale pour la pastorale des personnes handicapées dans un prendre soin globale de la personne.....	74
CONCLUSION.....	77
Bibliographie.....	79
Liste des annexes.....	81

Introduction

Aujourd'hui, de nombreuses nations se donnent pour défi de bâtir une société plus inclusive qui tient compte à la fois de la diversité des origines de sa population, de la problématique du troisième âge mais surtout du besoin de faire participer les personnes porteuses de handicap. C'est la raison pour laquelle, nous avons voulu porter un regard universitaire sur la question suivante : comment les religions prennent en compte la présence des personnes porteuses de handicap en leurs sein ? C'est en ce sens que le besoin de la participation des personnes handicapées dans les communautés de croyants catholiques en France a retenu notre attention. D'une part, parce qu'au cœur de la participation sur un angle social, il y a le fait de donner la parole, cependant, et d'autre part sur un angle religieux, la notion de parole pour le croyant valide ou invalide ne signifie pas la même chose. Du coup, la participation abordée dans le domaine des religions demande de dépasser le cadre dogmatique de l'écoute de la « Parole divine » (la parole comme repère pour le salut) et de donner la parole à la personne porteuse d'un handicap pour qu'elle dise ce qui est bien pour son projet de vie dans la société à travers un projet de vie spirituel de croyant dans une communauté chrétienne.

Pour notre travail de recherche, nous avons, au sein de l'Eglise Catholique de France et particulièrement dans le diocèse de Lille fait un stage pour comprendre comment la parole est donnée aux personnes porteuses d'un handicap. Autrement dit : quel dispositif ou quel outil permettent d'écouter les désirs et souhaits des personnes porteuses d'un handicap au sein de la communauté des croyants catholiques ? Et si cette parole est recueillie, est-ce qu'elle est effectivement prise en compte dans la mise en place des projets de la communauté pour leur permettre de participer ?

Pour aborder cette problématique, nous avons opté pour une immersion sur le terrain à travers notre stage au sein de la PPH (Pastorale pour les Personnes Handicapées) du diocèse de Lille. La PPH est un service uniquement dédié à l'animation, l'écoute et l'accompagnement des personnes handicapées dans le diocèse de Lille. C'est en observant le fonctionnement de ce type de service dans plusieurs diocèses au sein de l'Eglise Catholique que nous avons constaté que l'Eglise Catholique était dans une mutation dans son approche du handicap et son désir de bâtir une communauté inclusive qui tient compte du besoin des personnes handicapées. Mais, au regard

des évolutions sociales aujourd'hui, nous nous sommes posés de multiples questions. Par exemple, comment la PPH tient-elle compte de la dignité de la personne handicapée face aux évolutions juridiques et les différentes approches contemporaines du handicap ? Comment la charité qui est une dimension au centre de la théologie chrétienne trouve-t-elle sa place désormais dans les services comme la PPH ? En quoi les dispositifs et les structures mises en place vont favoriser la participation citoyenne et communautaire d'un croyant en situation de handicap ?

Pour répondre à nos interrogations nous avons élaboré un questionnaire d'une quarantaine de questions. Nous nous sommes résolus à cette méthode en raison de la pandémie de Covid qui limitait l'observation des pratiques sur le terrain. Ce questionnaire a été partagé avec l'ensemble des responsables des pastorales des personnes handicapées de France ; soit au total 66 diocèses possédant une PPH (voir annexe 1 : carte des diocèses de France). Notre questionnaire a été conçu pour nous permettre d'avoir des données à la fois qualitatives et quantitatives. Ce double avantage permet de libérer la parole et d'explorer au-delà des chiffres le véritable ressenti des acteurs représentant les personnes handicapées. Notre sujet a été ainsi d'un triple intérêt : d'abord, pour le cadre de la recherche universitaire, il valorise le caractère interdisciplinaire dans le domaine de la recherche ; ensuite, il a fait dialoguer la théologie avec les sciences humaines et sociales ; enfin, il est l'aboutissement d'un travail de recherche personnel pour mieux comprendre les enjeux sur les questions de handicap dans les religions en générale et l'Eglise Catholique en particulier.

En cette période de Covid-19, le questionnaire a été d'un grand avantage car il permettait de limiter les contacts physiques et de respecter les gestes barrières. Cependant, le questionnaire ne permettait pas d'aller sur le terrain pour observer les pratiques en faveur des personnes handicapées et de s'assurer que la prise de la parole par les personnes porteuses d'un handicap est effective ou pas. La démarche inclusive de nos travaux va se trouver dans le choix de travailler avec ce service en charge des personnes en situations de handicap (PPH) et la conférence épiscopale française à travers le service en charge de coordonner les PPH de France. Le but de notre sujet étant de savoir comment une structure peut se faire porte-voix des personnes handicapées et arriver à mettre en place des dispositifs qui permettent de s'épanouir en participant à la vie de la communauté de croyants.

La problématique de la participation ici est abordée sur la manière dont les réponses sont apportées pour faciliter l'inclusion des personnes handicapées dans la communauté des croyants. D'autre part, le fait que les responsables et les membres de l'équipe sont, dans certains cas, en

situation de handicap et travaillent directement avec les personnes porteuses d'un handicap sur le terrain, nous permet ainsi d'être dans une démarche inclusive. Les résultats de notre travail que nous allons vous présenter confirme notre intuition de départ qui envisageait une volonté de l'Eglise catholique en interne de faire bouger les lignes du handicap, mais une volonté heurtée par des résistances intra-doctrinales.

La notion de participation se retrouve dans de nombreux domaines, cependant elle reste une notion complexe. Dans un sens large, participer veut dire prendre part à quelque chose. La participation dans le champ du handicap va renvoyer autant à la dimension du pouvoir que celle de la réflexion, de la présence et surtout la prise en compte de la volonté, c'est-à-dire du choix des personnes porteuses d'un handicap. Si dans un contexte social, nous nous posons la question : comment dans nos sociétés modernes les personnes handicapées arrivent à se réaliser comme citoyens (en étant présents dans les discussions et les lieux de prises de décisions) ; au sein de l'Eglise Catholique, c'est plus dans la liturgie que la notion de participation va jaillir avec la notion de « peuple de Dieu » pour former un corps qui participer au culte divin avec chacun une place et un rôle précis. C'est aussi à travers la doctrine sociale de l'Eglise Catholique que la participation apparait avec des notions comme la subsidiarité.

Ce travail de recherche sera développé en trois chapitres. Dans un premier chapitre, nous restituerons le cadre général de la doctrine de l'Eglise Catholique en ce qui concerne le handicap ; dans un second chapitre nous allons présenter des grands éléments de notre enquête en décrivant ce qu'est la pastorale pour personnes handicapées (PPH), tant sur son fonctionnement que son organisation. Enfin, dans un dernier chapitre nous allons tout simplement présenter les triples tensions que nous avons observés durant notre enquête. Une triple tension entre charité, santé et pleine participation.

CHAPITRE I : CADRE GENERAL, L'ENJEU DE LA PARTICIPATION COMMUNAUTAIRE DES PERSONNES HANDICAPEES AU SEIN DE L'EGLISE CATHOLIQUE

Nous voulons dans cette première partie fixer le cadre général de nos travaux pour essayer de comprendre quelle est la doctrine de l'Eglise Catholique sur le handicap. Comment l'Eglise Catholique sur le plan universel aborde la problématique du handicap ? A quel moment la notion de participation va entrer en jeu dans l'approche du handicap au sein de l'Eglise Catholique ? Au final quel sera l'enjeu pour l'Eglise Catholique de favoriser la participation des personnes porteuses d'un handicap au sein de ses communautés de croyants dans les différents diocèses du monde ? Mais avant d'aborder le concept de participation au sein de l'Eglise Catholique, d'une part en regardant la mutation de la notion de charité et d'autre part les évolutions du magistère particulièrement avec le concile de Vatican II, nous voulons faire un rappel sur la notion de participation au sein de nos sociétés modernes et particulièrement en France pour nous permettre d'envisager de mieux l'angle par lequel l'Eglise Catholique perçoit la participation des personnes porteuses d'un handicap.

1. Regards croisés sur la notion de participation

La notion de participation peut avoir des sens différents en fonction de l'angle d'approche. La littérature à ce niveau nous permet ainsi de comprendre que la participation est le fait de ne plus seulement faire pour les personnes handicapées, mais de faire avec elles, pour elles. La participation selon le dictionnaire Robert 2017, est le fait de prendre part à quelque chose, s'associer, se joindre, se mêler, collaborer, contribuer. En tenant compte de cette définition, parler de participation des personnes handicapées, reviendrait à associer les personnes en situation de handicap à toutes les décisions les concernant : pas simplement pour le plaisir d'associer mais véritablement pour en faire des personnes qui collaborent à leur propre projet de vie, au bien commun de la société en général et à la vie spirituelle de la communauté des croyants qui est la leur.

Aborder la question de la participation c'est aussi regarder l'évolution même du concept de handicap avec les différents modèles. C'est aussi s'interroger comment le droit est parvenu à élaborer des outils pour faire participer les personnes handicapées dans le but de bâtir une société inclusive. Les religions sont des groupes constitués dans une société et la manière dont elles font participer les personnes handicapées au sein de leur communauté est aussi impacté par les modèles d'approches et le regard qu'une société a sur le handicap.

- L'OMS et la CIF (Classification Internationale du fonctionnement du handicap et la santé)

En 2001, Cette classification montre que pour parler du handicap il faut tenir compte de plusieurs facteurs : facteurs personnels, facteurs environnementaux, problèmes de santé ou troubles de la personne, les activités, la participation et les fonctions organiques. La participation mise en exergue dans la CIF renvoie au fait que la personne en situation de handicap doit être partie prenante de l'ensemble des étapes de sa vie. On peut ainsi noter des évolutions d'un modèle individuel axé soit sur le médical ou le fonctionnel vers un modèle social axé sur l'environnement ou sur les droits de la personne. C'est dans cette optique de restaurer les droits et la dignité de la personne handicapée qu'il faut rappeler que : « Si les personnes handicapées ont les mêmes droits que les autres, elles ont aussi les mêmes obligations. Elles ont le devoir de participer à l'édification de la société » ONU, (1982,) Mais faire participer, c'est donner les moyens pour y parvenir.

- La convention internationale des personnes handicapées (CDPH) :

Dans l'article 3, Alinéa c, de la CDPH il est dit : « Les principes de la présente Convention sont : ... c) La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ».

Et dans l'article 4, al.3 il est précisé encore : « (...) les Etats parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent ».

Cette convention pour les droits des personnes handicapées possède un protocole facultatif pour pousser les états à faire participer les personnes handicapées dans le processus de construction

d'une société inclusive dans chaque pays. Ce qui implique que les religions instituées sont invitées par les Etats à se conformer aux lois en faveur des personnes porteuses d'un handicap.

Dans le champ du handicap, il faut rappeler que : « la réorganisation de la notion de handicap autour de celle de participation » est liée à l'apparition de nouveaux courants de pensées et politiques, dans les années 70 et 80, de défense des droits humains, en particulier le « vaste mouvement, initié dès les années 70, en faveur de la reconnaissance des particularités et des spécificités des personnes handicapées et de leurs familles ». Ebersold, (2002 : 282), largement inspiré par les mouvements de défense des droits humains, anti-discrimination et pour l'égalité hommes / femmes, émergents à l'époque » Philippe Dicquemare, (2018). C'est en sens que la loi en faveur des personnes handicapées va se reformer en France pour tenir compte du besoin d'avoir une société égalitaire.

- Lois de 2002 et 2005 en France :

Avant le vote de la loi du 11 février 2005 sur le handicap, la France avait déjà voté la loi du 2 janvier 2002, qui mettait un accent particulier sur le « projet personnalisé » comme un élément clé de la participation sociale. Cette loi permettait un meilleur accueil et un accompagnement adapté et spécifique de chaque personne en situation de handicap. Elle a cette particularité de mettre véritablement la personne en situation de handicap au centre de son projet de vie en lui donnant la parole et en respectant sa dignité, ses choix et l'intimité de vie. Ainsi au sein des ESMS (Etablissement Sanitaire et Médico-Social) : « la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne » Dessaulle, (2005).

Si en politique la participation va renvoyer à l'exercice de la pleine citoyenneté d'un individu, en France particulièrement la participation dans le cadre des politiques publiques en faveur des personnes handicapées est illustrée par la loi de 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Dans de nombreux pays, la participation sociale va mettre en évidence l'humanité commune et la même appartenance à une nation : « c'est le point de départ d'une grande exigence, voire d'une grande revendication de l'humanité commune, d'une grande revendication : la citoyenneté commune, du droit commun.

Partageant tous la même condition, nous avons droit à une répartition aussi juste, que possible des biens communs. Personne n'est exclu du droit et de la richesse commune, puisque nous plongeons tous dans une même humanité et une même socialité. » (Stiker, in Guerdan et al. 2009, p.40). D'où le fait que l'exclusion des personnes handicapées dans la sphère sociale et les inégalités font naître des grands mouvements sociaux de personnes handicapées. Aux USA avec *l'Independent living movement*, où 4 étudiants refusent la ségrégation universitaire et poussent les autorités à permettre qu'ils partagent les mêmes dortoirs que les autres étudiants en situation de handicap avec des aménagements spécifiques. Au Canada le mouvement du *Disability people international*, dans la ville de Winnipeg lutte pour un changement des politiques publiques. En Grande Bretagne avec l'UPIAS (Union des handicapés physiques contre la ségrégation) est dans un combat contre une perspective matérialiste historique du handicap. Le but de ce combat, est de dénoncer l'exploitation des personnes handicapées par le capitalisme. Pour l'UPIAS, c'est le monde du travail qui est à l'origine de la situation dégradée de la situation des personnes handicapées.

On voit ici un engagement collectif des associations et des mouvements à travers le monde pour lutter en faveur d'une meilleure prise en compte des personnes porteuses d'un handicap. Un combat qui se fait par une prise de parole en public et dans les manifestations pour dénoncer les inégalités et l'exclusion des personnes porteuses d'un handicap.

C'est pourquoi pour le sociologue le défi est de voir dans la participation une démarche pour intégrer, adhérer, impliquer les individus au groupe dans le but d'avoir des décisions ou actions nouvelles. Les formes de participation sont diverses mais vont se traduire par des engagements et une présence. Et cela peut se faire spontanément ou sur une longue durée. Les échelles de participation sont nombreuses car elles permettent de distinguer les différents niveaux de participation. Celle par exemple de Langton, (1978) est à sept niveaux. On part d'une base comme dans une pyramide vers un sommet pour mesurer le niveau de participation. La participation bien que faible dans ce modèle est causée par la manière dont l'information est distillée. L'enjeu sera toujours de savoir comment tenir compte du modèle individuel et social pour faciliter cette participation des personnes avec un handicap. Joelle Zask dans son ouvrage *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation* (2011) montre que les dimensions de la participation sociale peuvent être : le fait de prendre part, le fait de contribuer, le fait de recevoir une part ou de bénéficier. Cependant, la participation sur un angle anthropologique, va renvoyer à ce lien entre des vivants dans un monde commun. Ce sentiment d'appartenance fait

jaillir ainsi des valeurs communes. Sachant que dans les politiques publiques du handicap, la participation : « Cette notion de « prendre part » renvoyant elle-même à : « l'idée de jouer un rôle dans quelque chose, donc l'idée de « rôle social » que l'on retrouve dans la définition de Fougeyrollas et al [...] (et) celle d'avoir le sentiment de « faire partie » de « sentiment d'appartenance. » Dicquemare (2018,).

Nous pouvons ainsi noter que la participation dans la société aura cette saveur de revendication avec des perspectives politiques. Il faut permettre au citoyen ne situation de handicap de jouer un rôle dans la société. Un rôle non pas comme une faveur, mais une reconnaissance de sa dignité et son humanité, une reconnaissance de ses droits et sa capacité juridique. C'est pourquoi après ce regard sur la notion de participation sur un angle social, nous voulons dans les lignes qui suivent analyser comment la notion de participation va progressivement prendre forme dans le contexte de la religion catholique.

2. La charité chrétienne comme prémices d'une participation dans l'Eglise Catholique ?

Sous un angle purement religieux, la charité chrétienne se positionne comme le fait d'accepter que l'autre existe et mérite la solidarité et l'amour de la communauté. En admettant la présence de l'autre, le croyant dans l'acte de charité le fait participer à une vie spirituelle par l'action. La parole pour le croyant catholique s'est fait chair, Dieu s'est incarné et le cœur du message se résume désormais à aimer : « Je vous donne un commandement nouveau : Aimez-vous les uns les autres ; comme je vous ai aimés, vous aussi, aimez-vous les uns les autres. A ceci tous connaîtront que vous êtes mes disciples, si vous avez de l'amour les uns pour les autres » (Jean 13 :34)¹.

Aborder la question de la participation des personnes porteuses d'un handicap dans le magistère de l'Eglise Catholique, c'est regarder à la fois les différentes évolutions ; dans la Bible, la patristique, les documents conciliaires et les écrits des Papes. Nous ne nous attarderons pas sur le rôle joué par la chrétienté pour désacraliser la personne difforme qui était objet de rejet dans l'antiquité. Mais nous voulons noter le rôle majeur de l'amour dans le Nouveau Testament et la

¹ Bible de Jerusalem

Charité dans le processus visant à faire participer les personnes en situation de handicap à la vie sociale et spirituelle des communautés des croyants catholiques. Pour les croyants catholiques, Si dans l'Ancien Testament, Moïse fixe l'amour comme norme de la relation avec le prochain : « Tu aimeras ton prochain comme toi-même. » (Lévitique 19.18). Jésus va au-delà du sentiment qu'est l'amour du prochain pour apporter deux éléments radicaux : aimer au point de mourir pour sauver l'autre et aimer non plus par une simple parole, un simple sentiment ; mais aimer par l'action. C'est pourquoi pour les croyants catholiques : les guérisons, l'option aux pauvres et l'exorcisme deviennent de signes du royaume.

- La charité comme un désir de prendre soin

La charité est prémices d'une forme de participation dans la mesure où, avant de donner la parole, il faut déjà accepter que l'autre existe. La charité est une vertu chrétienne qui prône l'amour du prochain. La charité devient ainsi une démarche du prendre soin de l'autre dans le contexte des premières communautés en désacralisant cette approche issue des cultures grecque et latine qui voulait que les personnes difformes dans certaines circonstances soient retournées au x Dieux sans bénéficier de la moindre attention.

Par la charité, désormais dans les communautés chrétiennes, l'être difforme, le pauvre et l'amputé : « Constitue une différence à aimer, à secourir, à aider, à assister. Il va continuer à être un indicateur de l'autre monde, mais non sur le registre de la crainte religieuse, sur celui de la spiritualité et de la morale. Ce qui est fort éloigné, car dans le monde gréco-romain, nous sommes en face d'une conduite de rejet radical, dans le second d'un comportement d'acceptation fondamentale » Stiker, (2017). Du coup, dès lors que la personne handicapée se retrouve dans la même cité avec les personnes valides, cela pose le problème de l'interaction entre celles-ci.

Un tournant s'opère entre le 3^e et 4^e siècle, les Pères de l'Eglise : « De façon décisive, Augustin a intégré l'anomalie dans le normal et la différence dans l'ordre des choses. Ce n'est plus un scandale, c'est-à-dire l'obstacle qui fait trébucher l'entendement et le monde sublunaire. Que sera l'infini ? Un être pour exercer la charité puisqu'il fait partie de la création et n'est plus exercé d'abord du côté du péché, de la faute, de la culpabilité, pas plus que du côté de la colère des dieux,

pas plus du côté de la différence non intégrable. Ce sera le message constamment répété des Pères de l'Église, fondateurs souvent d'œuvres de secours et d'asile » Stiker, (2017).

- La charité comme le lien spirituel entre les croyants et personnes pauvres et handicapées

La charité chrétienne va devenir ainsi le mode de relation qui va traverser l'histoire de l'Église pendant le Moyen âge jusqu'au concile de Vatican II avec la création de nombreuses institutions de soin et de charité : hôtel-Dieu, hospices, hôpitaux, asiles, orphelinats... C'est ce Concile qui va marquer un tournant particulier dans le regard sur la dignité et la liberté de la personne humaine sur un plan général. A ce sujet le Pape Jean-Paul II déclara : « Le Concile Vatican II a représenté une grâce extraordinaire pour l'Église et une étape décisive de son histoire récente. *Dignitatis Humanae* est sans doute l'un des textes les plus révolutionnaires du Concile. Il a le mérite particulier et important d'avoir ouvert la voie à ce dialogue remarquable et fructueux entre l'Église et le monde, si ardemment encouragé et préconisé par un autre document remarquable du Concile, *la Constitution pastorale Gaudium et Spes*, publiée le même jour »².

C'est en partant ainsi d'un regard général que la dimension particulière de la personne porteuse d'un handicap va évoluer progressivement avec un changement de paradigme hérité au Moyen âge : « Pour l'ensemble du Moyen âge la déviance physique, comme toute monstruosité, était une « anomalie normale » contre laquelle il n'y a ni révolte, ni terreur, ni traitement : une simple occasion de « faire le bien » et de louer Dieu pour l'infinie diversité de sa création et l'harmonie mystérieuse de ses desseins (Saint Augustin) » Stiker, (2017). L'engagement successif des Papes pour la cause des personnes porteuses d'un handicap, les lobbies de familles chrétiennes feront ainsi bouger les lignes intérieures dans la religion catholique sur la nécessité de faire participer les personnes porteuses d'un handicap. Le pape François a affirmé par exemple que : « la participation active à la catéchèse des personnes handicapées constitue une grande richesse pour la vie de toute la paroisse »³.

²<https://www.vaticannews.va/fr/vatican/news/2020-06/dignitatis-humanae-liberte-religieuse-pape-concile-vatican-ii.html> consulté le 14/06/21.

³<https://doc-catho.la-croix.com/Urbi-et-Orbi/Documentation-catholique/personnes-handicapees-demandent-devenir-sujets-actifs-pastorale-declare-pape-Francois-2020-12-15-1201130311> consulté le 14/06/21

Fort de ce constat, et des évolutions dans le regard porté sur le handicap et surtout dans la nature de la relation qui relie les personnes porteuses de handicap et les habitants des cités :

« Le regard théologique porté sur la personne handicapée pourrait n'être qu'un regard compassionnel. Si la personne handicapée est ce « pauvre » sur lequel on se penche avec amour (en latin *Caritas*, la charité), on risque toujours, au lieu d'être réellement « charitable », de se contenter de lui « faire la charité ». Cela n'est pas acceptable d'un point de vue évangélique. La désacralisation chrétienne est une bonne chose, puisqu'elle réintègre la personne handicapée au sein de l'humanité commune, mais elle peut aboutir très vite à une sorte d'assignation à résidence : le « pauvre », toutes les sortes de « pauvres » et donc les personnes handicapées aussi, se voient priées de rester à leur place dans la communauté chrétienne »⁴.

Une assignation qui limite une véritable participation à la communauté qui peut aussi se faire ressentir à travers la notion « d'irrégularité » : « Sont irréguliers ceux qui, en raison d'un défaut corporel, ne peuvent avec sécurité par suite de débilité, ou avec décence par suite de difformité, exercer le ministère des autels » (Code de droit canon de 1917, n° 984,2). L'amour restant dans la pratique la manière de faire participer les personnes handicapées à la vie de la communauté en prenant soin d'eux à travers des œuvres de charité. De nombreuses congrégations religieuses vont ainsi voir le jour pour prendre soin des plus pauvres, des malades et des infirmes par la charité.

3. Le Magistère de l'Eglise Catholique dans une lente adaptation à la notion de participation

Le Magistère désigne les documents qui font autorité : « du latin magister : maître. C'est le terme théologique qui désigne la tâche d'enseignement des évêques et du pape selon la mission confiée par le Christ aux apôtres. Dans l'Église catholique, on distingue deux types de magistère : le magistère ordinaire qui porte sur l'enseignement courant et l'extraordinaire qui porte sur les définitions dogmatiques. »⁵.

⁴<https://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/publications/revues-en-ligne/spiritualite-sante/dossiers/handicap-realites-en-mouvement/handicap-et-dependance-regards-theologiques.aspx> consulté le 08/06/21

⁵<https://eglise.catholique.fr/glossaire/magistere/> consulté le 06/09/21

Avec le Concile de Vatican II, il y a un tournant dans la vision de la charité envers les personnes fragiles ou handicapées : « Entre les vertus dans leur ensemble, et en particulier entre les valeurs sociales et la charité, il existe un lien très fort qui doit être toujours plus profondément reconnu. La charité, souvent réduite au domaine des relations de proximité, ou limitée aux seuls aspects subjectifs de l'agir pour l'autre, doit être reconsidérée selon sa valeur authentique de critère suprême et universel de l'éthique sociale toute entière. Parmi toutes les voies, y compris celles recherchées et parcourues pour affronter les formes toujours nouvelles de l'actuelle question sociale, la « meilleure de toutes » (1 Co 12, 31) est la voie tracée par la charité. » (Compendium, 204). C'est pourquoi les paroisses qui sont des lieux d'accueil des personnes porteuses d'un handicap doivent faire attention dans la manière de vivre la participation. :« Nos paroisses sont face à un défi : ne pas devenir des clubs de gens performants. La bonne inclusion dans la vie paroissiale, la facilité qu'on a à y trouver sa place et la joie qu'on a à s'y insérer est souvent fonction de la performance de son couple, de son travail, de son état de santé. Quand on passe par des états de vulnérabilité par rapport à l'un de ces plans, cela correspond souvent à des moments où l'on décroche de la vie paroissiale. Nos paroisses sont-elles capables d'aller contre cette tendance ? C'est un vrai défi : que nos paroisses ne deviennent pas des clubs dont l'appartenance dépend de la performance personnelle de ses membres. Est-on capable de faire l'effort, d'aller vers, d'inclure et d'aller au rythme de ceux qui sont moins performants, ceux qui passent par des temps de fragilité sur le plan du handicap, conjugal, professionnel ? » Monseigneur Bruno Valentin Evêque auxiliaire de Versailles⁶. C'est en toute humilité que certains théologiens reconnaissent que : « Même si dans l'Église on est un petit peu à la traîne, nous sommes dans une dynamique positive et il faut s'en féliciter. En théologie le sujet n'est pas souvent approfondi en France, cela reste l'affaire de quelques-uns. Dans nos églises aussi cela reste souvent le travail de la PPH ou de la PCS (Pastorale Catéchèse Spécialisée), or il est urgent et nécessaire de désenclaver la réflexion. Notre église a très bien su prendre le virage écologique, je pense que la réflexion sur le handicap en Église doit irriguer l'ensemble de la réflexion pastorale » (Dossier Presse-Eglise-ethandicap.pdf, 2021). Charité prémices de la participation va débiter dans l'Eglise Catholique par le respect de la vie et la dignité humaine. Le magistère de l'Eglise Catholique dans son ensemble a été toujours prôné la vie comme un don à respecter. Le respect de la vie et particulièrement celle de la personne porteuse d'un handicap

⁶ <https://www.och.fr/eglise-et-handicap-les-resultats-de-lenquete/> Consulté dans dossier presse le 10/09/21

- Respect de la vie comme préambule de la participation catholique

C'est dans ce contexte qu'au regard du tournant théologique qui s'opère avec le concile de Vatican II, l'enseignement dogmatique va se nourrir des nouvelles approches théologiques :

«L'Église préconise une ligne d'action très claire dans ce domaine : respecter la vie, vaincre les causes des handicaps, favoriser l'intégration sociale, privilégier les relations familiales, créer une ambiance favorable, être sensible aux besoins, aux droits et à l'autonomie des personnes handicapées, promouvoir une législation sociale adéquate »⁷ la théologie pratique et les théologies du handicap font faire leurs apparitions dans cette mouvance pour nourrir les nouvelles pratiques pastorales : « La théologie pratique est une discipline relativement récente dans le champ de la théologie. Elle a pour objectif de donner signification et direction à l'action pastorale et consiste en une analyse méthodique de pratiques pastorales et ecclésiales, tenant compte des recherches théologiques récentes et de l'apport des sciences humaines. » (Talitha Cooreman, 2016).

C'est dans cette optique que déjà en 1981 : « Le Saint Siège a accueilli favorablement l'initiative des Nations Unies de proclamer l'année 1981, « Année internationale des personnes handicapées »⁸ pour rejoindre la communauté internationale dans les efforts de bâtir une société plus inclusive. Pour cela, l'Église Catholique :

« A suivi avec beaucoup d'attention tout ce qui s'est fait jusqu'ici en faveur des handicapés sur le plan législatif, aussi bien national qu'international. À cet égard, la Déclaration de l'ONU sur les droits des personnes handicapées et la Déclaration sur les droits des déficients mentaux sont dignes d'être mises en relief, de même que les acquisitions et les perspectives de la recherche scientifique et sociale, les propositions novatrices et les œuvres de tout genre qui se développent en ce secteur. Ces initiatives manifestent une prise de conscience renouvelée du devoir de solidarité en ce domaine particulier de la souffrance humaine, sans oublier que, dans les pays du tiers-monde, le sort des personnes handicapées est encore plus grave et requiert donc une plus grande attention et un dévouement empressé. »⁹.

Et depuis 1981, l'Église Catholique rappelle qu'en son sein :

⁷<https://croire.la-croix.com/Definitions/Lexique/Handicap/Declaration-du-Vatican-lors-de-l-annee-internationale-des-personnes-handicapees> consulté le 08/06/21

⁸<file:///C:/Users/Patrick/AppData/Local/Temp/d8f63240851209899b13a983df0dea19.pdf> consulté le 08/06/21

⁹<https://croire.la-croix.com/Definitions/Lexique/Handicap/Declaration-du-Vatican-lors-de-l-annee-internationale-des-personnes-handicapees> consulté le 08/06/21

« Les personnes handicapées, destinataires privilégiés de l'annonce de l'Évangile, font mieux ressortir le mystère de tout être humain, mystère que nous sommes invités à approcher avec respect et amour. Les principes fondamentaux qui doivent inspirer l'approche des questions concernant le respect des droits des personnes handicapées et leur participation à la vie de la société sont ceux d'intégration, de normalisation et de personnalisation. L'Église préconise une ligne d'action très claire dans ce domaine : respecter la vie, vaincre les causes des handicaps, favoriser l'intégration sociale, privilégier les relations familiales, créer une ambiance favorable, être sensibles aux besoins, aux droits et à l'autonomie des personnes handicapées, promouvoir une législation sociale adéquate, etc. Les chrétiens (les communautés), comme témoins du Christ, ont une responsabilité particulière d'être à côté de leurs frères et sœurs handicapés. »¹⁰

Ce positionnement du Vatican est important car, il engage l'ensemble des diocèses du monde qui dans l'annonce du message sacré ne peuvent pas, dans les pratiques pastorales, s'éloigner de la doctrine interne et cette vision de la vie (du handicap) défendue par le Vatican.

- Une adhésion aux valeurs humaines de l'ONU en faveur du handicap

L'année 1981 est véritablement très importante car c'est l'année où l'ONU va lancer : la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (1981-1992) en mettant un accent particulier sur la pleine participation et l'égalité des personnes porteuses d'un handicap :

« En 1976, l'Assemblée générale a proclamé 1981 « Année internationale pour les personnes handicapées » (AIPH). Elle appela à un plan d'action aux niveaux national, régional et international en insistant sur l'égalité des chances, la réadaptation des personnes handicapées et la prévention des handicaps. Le thème de l'AIPH était « la pleine participation et l'égalité », définies comme le droit des personnes handicapées à prendre part pleinement à la vie et au développement de leur société, de jouir de conditions de vie équivalentes à celles des autres citoyens et de profiter de l'amélioration de la qualité de vie résultant du développement socio-économique. Les autres objectifs de l'AIPH comprenaient : La sensibilisation de l'opinion publique ; la compréhension et l'acceptation des personnes handicapées ; l'encouragement des personnes handicapées à former des organisations à travers lesquelles elles puissent exprimer leurs points de vue et promouvoir leur statut. »

Et en 1994, l'ONU adopte une résolution intitulée *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*. La règle n°12 de cette résolution concerne les religions et dit ceci:

¹⁰ibid

Les Etats encourageront les mesures visant à assurer aux handicapés une participation pleine et entière à la vie religieuse de la collectivité.

1. Les Etats devraient, en liaison avec les autorités religieuses, encourager l'adoption de mesures visant à éliminer la discrimination et à permettre aux handicapés de participer aux activités religieuses.

2. Les Etats devraient encourager la diffusion d'informations sur les incapacités auprès des institutions et des organisations religieuses. Ils devraient aussi inciter les autorités religieuses à inclure des informations sur les politiques adoptées en faveur des handicapés dans la formation dispensée aux membres des professions religieuses, ainsi que dans les programmes d'enseignement religieux.

3. Les Etats devraient également encourager l'adoption de mesures permettant aux déficients sensoriels d'avoir accès à la littérature religieuse. 4. Les Etats ou les organisations religieuses devraient prendre l'avis des organisations d'handicapés lorsqu'ils se disposent à assurer la participation pleine et entière des handicapés aux activités religieuses. »
Buyssechaert, (2015).

La participation évoquée ainsi par l'Assemblée générale de l'ONU, du 20 décembre 1993 se retrouve ainsi mise en valeur dans le préambule de la CDPH du 13 décembre 2006 (Convention des Nations Unies Relative aux Droits des Personnes Handicapées): « Convaincus qu'une convention internationale globale et intégrée pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées contribuera de façon significative à remédier au profond désavantage social que connaissent les personnes handicapées et qu'elle favorisera leur participation, sur la base de l'égalité des chances, à tous les domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle, dans les pays développés comme dans les pays en développement »(Préambule CDPH).

L'objectif de cette adhésion était de travailler à faire de l'Eglise Catholique est lieu d'une véritable inclusion. Les données 2021 de l'enquête conduite par la Fondation OCH, de la revue Ombres & Lumière, et de la Conférence des évêques de France au mois de juin, montrent à partir du tableau ci-dessous qu'effectivement de nombreux croyants en interne ont une idée positive d'une Eglise inclusive. Par contre nous notons que la participation dans l'Eglise Catholique se déploie dans différentes perspectives.

4. Différentes perspectives de la participation au sein de l'Eglise Catholique

Une dimension fondamentale lorsqu'on aborde la question de la participation au sein de l'Eglise Catholique est sa doctrine sociale. Effectivement, c'est d'abord dans la doctrine sociale de l'Eglise Catholique (DSEC) que le mot « Participation » est le plus présent à travers cinq encycliques sociales :

- Avant le Concile de Vatican II
 - *Rerum Novarum (RN), rédigé en 1891 par le Pape Léon, il lance les bases de la doctrine sociale de l'Eglise Catholique ;*

Dans l'encyclique *Rerum Novarum* qui est la base de la doctrine sociale de l'Eglise Catholique, la participation est vue sous l'angle du travail. Pour le Pape Pie IX : « les ouvriers et les employés sont appelés à participer en quelque manière à la propriété de l'entreprise, à sa gestion ou aux profits qu'elle apporte »¹¹. La doctrine sociale de l'Eglise fait de la participation un de ses principes : « Au travers des textes des encycliques sociales, nous constatons que la DSE promeut la participation pour atténuer le conflit entre le « monde du capital » et le « monde du travail » et édifier une communauté, pour favoriser une juste répartition des richesses et la prospérité » Aubert, (2018).

- *Quadragesimo Anno (QA) rédigé en 1931 par le Pape Pie XI en mettant en avant la dimension de la subsidiarité comme base d'un nouvel ordre social ;*

La doctrine sociale de l'Eglise fait de la : « Participation un de ses principes. Elle est une conséquence de la subsidiarité qui ne se limite pas seulement à la vie en entreprise sur laquelle nous nous focalisons. La participation s'exprime, essentiellement en une série d'activités à travers lesquelles le citoyen, comme individu ou en association avec d'autres, directement ou au moyen de ses représentants, contribue à la vie culturelle, économique, sociale et politique de la communauté civile à laquelle il appartient. La participation est un devoir que tous doivent

¹¹Pie XI (1931), Quadragesimo anno, <https://www.doctrine-sociale-catholique.fr/les-textes-officiels/196-quadragesimo-anno.§72>. Consulté le 15/06/21

consciemment exercer, d'une manière responsable en vue du bien commun » Aubert, (2018). Sur la question de la participation des travailleurs à la gouvernance des entreprises, Vatican II précise après avoir insisté sur la promotion de la participation active de tous à la gestion des entreprises : «Et comme bien souvent ce n'est déjà plus au niveau de l'entreprise, mais à des instances supérieures, que se prennent les décisions économiques et sociales dont dépend l'avenir des travailleurs et de leurs enfants, ceux-ci doivent également participer à ces décisions, soit par eux-mêmes, soit par leurs représentants librement choisis» Aubert, (2018).

- *Mater et Magistra (MM) rédigé en 1961 par le Pape Jean XXIII comme une participation de l'Eglise Catholiques sur les différentes évolutions sociales au 20^e siècle avec un regard purement chrétien ;*

Les enjeux de la participation communautaire des personnes handicapées au sein de l'Eglise Catholique nous invitent ainsi l'importance de cette catégorie de croyants dans la vie de la communauté chrétienne catholique. Les personnes porteuses de handicap font partie de la communauté et doivent être consultées dans les concertations des processus de décisions ou d'initiatives à leur sujet. Mais comment cela se met-il en place concrètement ? Parce que la participation au sein de l'Eglise Catholique va mettre en lumière : d'une part un souci du bien commun : « Au N ° 1906 du Catéchisme de l'Eglise catholique [CEC], on lit ceci « Par bien commun, il faut entendre " l'ensemble des conditions sociales qui permettent, tant aux groupes qu'à chacun de leurs membres d'atteindre leur perfection, d'une façon plus totale et plus aisée " (GS 26, § 1 ; cf. GS 74, § 1). Le bien commun intéresse la vie de tous. Il réclame la prudence de la part de chacun, et plus encore de la part de ceux qui exercent la charge de l'autorité [...] »¹² Et d'autre part le Principe de subsidiarité : « Le principe de subsidiarité fait référence à la réciprocité existante entre les plus petites et les plus grandes collectivités ou sources d'autorité. Au départ, le principe de subsidiarité fut utilisé par Pie XI pour définir l'autorité que des communautés locales ou entités devaient obtenir de la part des gouvernements ou de l'état (Quadragesimo Anno, no.79). [MAIS] Un peu plus tard, Jean XXIII renversait le principe pour maintenir au contraire l'obligation des gouvernements d'intervenir 'pour le bénéfice de tous les citoyens'. (Mater et Magistra, nos 52-3)¹³

¹² Vincent Leclerc, professeur de Morale université Catholique de Lille, Cours de théologie morale, 2018.

¹³Ibid.

- Pendant le concile de Vatican II

Lors de ce Concile une mutation forte va se passer dans l'organigramme de l'Eglise Catholique. Elle va quitter d'une Eglise hiérarchique à une Eglise qui tient compte de la place de chaque croyant dans un projet collectif. C'est le document conciliaire *Gaudium et Spes (GS)* rédigé en 1968 par le Concile de Vatican II, qui pose un regard sur le l'Eglise et son temps en regardant les joies et les souffrances sur un angle nouveau. C'est dans ce document que la notion de « peuple de Dieu » va rassembler l'ensemble des croyants dans leurs états de vie et état physique. L'Eglise porte ainsi un regard global sur l'ensemble des croyants (consacrés comme laïcs, valides comme invalides) à travers la notion de « peuple de Dieu » :

L'expression « peuple de Dieu » utilisé lors du concile Vatican 2, a tout de suite « parlé » même aux croyants marginaux de l'Église et, d'une façon particulière, on peut le comprendre, dans les milieux œcuméniques. Ce fut donc un tournant décisif dans la conception de l'Église, pour la conscience ecclésiale des baptisé-e-s, de leur appartenance à l'Église, de leur dignité baptismale, membres de l'Église non pas à sa périphérie (dans le monde) mais au cœur. Ce fut à l'origine de l'aggiornamento que les Églises locales ont mis en place suite au Concile. D'une conception sociétale et juridique dite humano-divine de l'institution ecclésiale, vue plutôt statique, on passait à une conception mystérique et communautaire (peuple communautaire) de l'Église, une entité dynamique en marche dans l'histoire humain.... En effet, l'expression textuelle, « peuple de Dieu,» apparaît au moins 72 fois dans les documents conciliaires, 39 fois dans la Constitution dogmatique *Lumen Gentium* telle qu'adoptée en 1964. Bien plus, cette vision est devenue le contexte ou la matrice, si on veut, de l'ensemble de la Constitution »¹⁴.

Ce qui fait que dans la notion de « Peuple de Dieu » la personne porteuse d'un handicap s'y trouve comme membre du corps liturgique de l'Eglise Catholique : « Les actions liturgiques concernent le corps tout entier de l'Église, elles le manifestent et elles l'affectent ; mais elles atteignent chacun des membres de façon diverse, selon la diversité des ordres, des fonctions et de la participation effective. Ce peuple est invité à une participation active : « Ce peuple est saint par

¹⁴<https://femmes-ministeres.org/> Consulté le 14/06/21

son origine ; cependant, par sa participation consciente, active et fructueuse au mystère eucharistique, il progresse continuellement en sainteté. » (PGMR n. 5)¹⁵.

Notons ici qu'il n'y a pas de distinction ou une séparation entre les personnes handicapées et les personnes valides car il s'agit de l'ensemble du « peuple de Dieu » :

« Participer ne veut donc pas dire que chaque fidèle va dire la prière avec le prêtre, mais, au contraire, que chacun va l'écouter pour s'y unir. L'unanimité des voix n'en sera que plus forte au Notre Père. De même, chanter dans la liturgie ne signifie pas que tout le monde va tout chanter tout le temps, mais réclame plus généralement l'alternance entre un chœur ou un chantre et l'assemblée. L'unanimité de la voix de l'assemblée n'en sera que plus expressive au refrain ou dans un chant comme le *Sanctus*. Ecouter le lecteur, le président, le chœur (...) C'est donc aussi participer activement. Regarder la procession de l'Évangile ou des dons, c'est donc aussi participer activement. Faire silence après la communion, c'est donc participer activement autant que chanter l'hymne d'action de grâce qui va suivre. Précisons même que ce principe vaut aussi pour le prêtre qui préside. Il lit l'Évangile, mais il écoute la première et deuxième lecture, comme les autres membres de l'assemblée. Il présente le pain et le vin, mais ce n'est pas à lui de les apporter à l'autel » (cf. PGMR n°49)¹⁶.

La participation vue sur cet angle de la Présentation Générale du Missel Romain, c'est savoir être ensemble tout à gardant sa place. La participation s'est faire communauté avec les autres membres du « peuple de Dieu ». La dimension communauté met en exergue le fait qu'il n'y a pas de distinction entre valides et invalides.

Ensuite, cette participation va s'illustrer dans la liturgie où ce « peuple de Dieu » (Malades comme biens portants, riches comme pauvres, handicapés comme valides) se retrouvent pour former un seul corps. La PGMR (Présentation Générale du Missel Romain) cité par (Frédérique Poulet, 2014) souligne que :

« Dans la célébration de la messe, les fidèles constituent le peuple saint, le peuple acquis par Dieu et le sacerdoce royal, pour rendre grâce à Dieu et pour offrir la victime sans tache ; non seulement pour l'offrir par les mains du prêtre, mais pour l'offrir ensemble avec lui et apprendre à s'offrir eux-mêmes. Ils s'efforceront de le manifester par un profond sens religieux, et par leur charité envers les

¹⁵ Présentation Générale du Missel Romain (PGMR)

¹⁶<https://liturgie.catholique.fr/accueil/espace-et-acteurs/participation-acteurs-celebration/1571-l-art-de-celebrer-participer/> consulté le 08/06/21

frères qui participent à la même célébration. Ils constitueront un seul corps soit en écoutant la Parole de Dieu soit en tenant leur partie dans les prières et le chant, soit surtout par l'oblation commune du sacrifice et la participation commune à la table du seigneur. Cette unité se manifeste avec beauté du fait que les fidèles observent les mêmes gestes et les mêmes attitudes. » (PGMR n. 62).

Mais sur ce point, il faut noter quelque chose d'important : « Si tous les fidèles qui constituent l'assemblée participent à la totalité de l'action liturgique globale, il va de soi qu'en ce qui concerne les activités particulières, tout le monde ne fait pas tout ».¹⁷

- Après le concile de Vatican II

La notion de participation se fait encore retentissant dans les enseignements du Pape Jean Paul II considéré comme l'un des Papes ayant le plus travaillé pour une meilleure inclusion des personnes porteuses d'un handicap dans l'Eglise Catholique.

- Dans *Laborem Exercens (LE)*, Rédigé en 1981 par le Pape Jean Paul II pour le 90^e anniversaire de l'encyclique *Rerum Novarum*, la participation est présentée avec un regard particulier sur le travail humain. Cet apport est important car la participation ici est revue encore sous l'angle de la notion de subsidiarité en générale et particulièrement sous l'angle du capital et la propriété. Le travail ne doit pas asservir mais rendre la personne libre. La relation entre l'employeur et les employés doit permettre un véritable épanouissement de l'Homme. Le travail participe à nourrir l'homme au quotidien et l'homme participe aux progrès des Sciences et de la technique.
- Dans *Centesimus Annus (CA)* rédigé en 1991 par Jean Paul II, la participation sonne comme un rappel de la doctrine de la sociale de l'Eglise Catholique en portant un regard très critique sur le consumérisme engendré par un capitalisme sauvage et un libéralisme à outrance. La notion de participation ici est évoquée dans la dimension que l'économie du marché et l'entreprise privée doivent participer au bien commun.

¹⁷<https://liturgie.catholique.fr/accueil/espace-et-acteurs/participation-acteurs-celebration/1571-l-art-de-celebrer-participer/> consulté 08/06/21

Le mot participation a ainsi plusieurs sens dans l'Eglise Catholique avec toujours cette double tonalité sociale et liturgique. Cependant avec toujours une précision : « Dire que tous participent ne signifie pas pour autant que tous doivent tout faire. La liturgie est toujours présidée par un ministre et d'autres services sont confiés à des fidèles (chants, lectures, service de l'autel...), mais « dans la célébration des sacrements, c'est toute l'assemblée qui est "liturge", chacun selon sa fonction, mais dans "l'unité de l'Esprit" qui agit en tous. »¹⁸.

C'est dans la notion de bien commun tirée de la DSEC (Doctrine Sociale de l'Eglise Catholique) que le Pape François va resituer la participation des personnes handicapées : « Il demande de reconnaître en chaque personne porteuse d'un handicap, y compris un handicap complexe et grave, une contribution unique au bien commune à travers sa propre biographie originale car tous ceux qui travaillent avec les personnes handicapées de continuer cet important service et engagement, qui détermine le degré de citoyenneté d'une nation». ¹⁹ Double perspective, d'abord celle de mettre ensemble les personnes handicapées et les valides car il y a un bien commun à défendre et ensuite le rappel de la notion de citoyenneté qui doit faire partie des préoccupations pastorales..

La Participation des personnes handicapées va émerger dans cette vision globale de la personne. Pour le professeur Vincent Leclerc professeur de Théologie Morale, la conséquence caractéristique de la subsidiarité est la participation, qui s'exprime, essentiellement, en une série d'activités à travers lesquelles le citoyen, comme individu ou en association avec d'autres, directement ou au moyen de ses représentants, contribue à la vie culturelle, économique, sociale et politique de la communauté civile à laquelle il appartient. La participation est un devoir que tous doivent consciemment exercer, d'une manière responsable et en vue du bien commun. La participation est l'expression de l'égalité des personnes et de leur commune vocation à prendre en charge les questions qui les concernent. Le principe de participation, comme le principe de subsidiarité, est une traduction organisationnelle des quatre conditions de la réalisation du bien commun (liberté, vérité, justice, solidarité) car sans subsidiarité, la société peut fonctionner, mais elle fonctionne mal. C'est en ce sens que le pape Jean-Paul II a introduit dans le magistère le concept de solidarité. « La solidarité nous aide à voir l'autre personne, peuple ou nation comme

¹⁸<https://liturgie.catholique.fr/accueil/bibliotheque/les-dossiers/decryptage-discours-pape-francois-50-ans-musicam-sa-cram/293533-participation-active-fideles-celebrations-liturgiques/> consulté le 29/05/21

¹⁹<https://www.cathobel.be/2019/12/pape-francois-chaque-personne-handicapee-apporte-sa-contribution-unique-au-bien-commun/> consulté le 29/05/21

notre semblable, une « aide » que l'on doit faire participer, à parité avec nous, au banquet de la vie à laquelle tous les hommes sont également invités par Dieu » (Encyclique *Sollicitudo rei socialis*, 1987, 39).

D'après le Pape Jean-Paul II : « Le porteur de handicap, avec toutes les limites et les souffrances par lesquelles il est marqué, nous oblige à nous interroger, avec respect et sagesse, sur le mystère de l'homme. En effet, plus l'on pénètre les zones obscures et inconnues de la réalité humaine, plus on comprend que c'est précisément dans les situations les plus difficiles et inquiétantes que ressortent la dignité et la grandeur de l'être humain. L'humanité blessée de la personne handicapée nous invite à reconnaître, accueillir et promouvoir en chacun de nos frères et sœurs la valeur incomparable de l'être humain créé par Dieu pour être fils dans le Fils. » (Anne Buyssechaert, 2015) car en ce qui concerne la personne handicapée selon Anne Buyssechaert, dès lors, la dignité de chacun concerne tout le monde. La personne handicapée n'est pas une personne différente des autres, c'est pourquoi, en reconnaissant et en promouvant sa dignité et ses droits, nous reconnaissons et promouvons notre dignité et nos droits à tous et à chacun d'entre nous. Et c'est pourquoi nous observons que pour les communautés de croyants Catholiques : « À cause du Christ et de son accueil des personnes handicapées, l'Église est tenue de reconnaître l'interdépendance entre les personnes handicapées et celles qui ne le sont pas. Cela signifie que l'Église doit être le lieu où les personnes handicapées doivent être reconnues comme ayant des capacités sans lesquelles le Corps du Christ ne peut pas vivre...la personne handicapée peut affirmer la dignité de son corps et concevoir l'Église comme une communauté de justice » Buyssechaert (2015). Ce qui va donc induire que pour l'Église Catholique aborder la question de la participation, c'est partir de la société pour rechercher le salut : « L'accessibilité et la participation sociale sont des moyens pour être dans la « norme ». La « norme » pour un chrétien, c'est l'Image de Dieu, un Dieu qui a choisi la vulnérabilité (dans le Christ) et un Dieu Trinité. La « norme » à atteindre, fondement de l'anthropologie chrétienne, est donc l'unité dans la diversité, la dépendance relationnelle » Buyssechaert, (2015).

Nous pouvons ainsi constater que la notion participation est effectivement au sein des documents et l'enseignement de l'Église catholique. C'est l'approche religieuse et spirituelle qui est différente de l'approche sociale. Si sur le plan de la citoyenneté et le respect des droits des personnes handicapées, la CPDH est sur le plan international la référence, il faut néanmoins noter que certains auteurs trouvent qu'il est : « Regrettable que la CIDPH de 2006 ne reprenne pas cette

thématique de la religion. La religion, dont le terme n'est pas mentionné, se retrouve englobée, il faut le supposer, dans les domaines de la culture et des loisirs. Or, la dimension spirituelle de la personne ne peut se réduire à cette approche. La dimension spirituelle est la possibilité offerte à chacun de rechercher un sens à sa propre existence. Il s'agit d'un processus dynamique qui existe chez tout être humain, même freiné par une déficience mentale importante. » Buyssechaert, (2015).

L'enjeu ici pour l'Eglise Catholique en s'appropriant la notion de participation est d'une part de garder son identité spirituelle mais en donnant la parole à ses croyants en situation de handicap pour faciliter l'élaboration pour elle d'un véritable « projet spirituel ». Mais d'autre part, Il s'agit d'une cohérence avec le magistère qui prône le respect de la liberté religieuse et l'amour sans condition du prochain. C'est-à-dire en ce qui concerne le handicap ; de pouvoir donner la possibilité aux personnes porteuses d'un handicap d'avoir une liberté intérieure de décision. Pour Saint Ignace²⁰ dans son ouvrage *Les Exercices Spirituels No 21* : « L'homme est créé pour louer, révéler et servir Dieu notre Seigneur et par là sauver son âme, et les autres choses sur la face de la terre sont créées pour l'homme, et pour l'aider dans la poursuite de la fin pour laquelle il est créé. D'où il suit que l'homme doit user de ces choses dans la mesure où elles l'aident pour sa fin et qu'il doit s'en dégager dans la mesure où elles sont, pour lui un obstacle à cette fin. Pour cela il est nécessaire de nous rendre indifférents à toutes les choses créées, en tout ce qui est laissé à la liberté de notre libre-arbitre et qui ne lui est pas défendu ». Cette affirmation de Ignace rejoint le Canon N° 1752 du Code de Droit Canonique CIC/1983 qui rappelle que : « Le salut des âmes doit toujours être dans l'Eglise la loi suprême ». Cependant, Saint Ignace précise dans cette méditation que dans cette recherche de Dieu par le Salut : « Nous ne voulions pas, pour notre part, davantage la santé que la maladie, la richesse que la pauvreté, l'honneur que le déshonneur, une vie longue qu'une vie courte et ainsi de suite pour tout le reste, mais que nous désirions et choisissons uniquement ce qui nous conduit davantage à la fin pour laquelle nous sommes créés. ». Ceci pour dire que donner la Parole participe à ne pas maintenir la personne croyante porteuse d'un handicap dans un état d'amour de la douleur (dolorisme²¹) et de dépendance de la charité mais de dire comment elle veut

²⁰ Saint Ignace de Loyola (1491-1556), fondateur de la Compagnie de Jésus, est fêté le 31 juillet. Il est l'auteur des *Exercices spirituels*, fruit de son désir d'aider les âmes pour « chercher et trouver Dieu en toute chose » (source : <https://www.jesuites.com/ignace-de-loyola/> consulté le 05/09/21)

²¹ Dolorisme : Nom masculin singulier tendance à exalter la douleur physique, à lui attribuer une valeur morale ou religieuse. <https://www.universalis.fr/dictionnaire/dolorisme/> Consulté le 05/09/21

aspirer au salut dans son état. Dans la suite de nos travaux nous allons à partir de notre enquête analyser comment concrètement l'enseignement de l'Eglise Catholique est mise en pratique dans le cas spécifique du handicap.

CHAPITRE II : LA PASTORALE DES PERSONNES HANDICAPEES AU PRISME DE NOTRE ENQUETE DE TERRAIN

La manière de faire participer les personnes porteuses d'un handicap est véritablement en train de faire son chemin au sein de l'Eglise Catholique. Entre les services comme les PPH (Pastorale des Personnes Handicapées), la catéchèse spécialisée, les groupes de paroles, des groupes d'entraides mutuelles (GEM), notre enquête permet de voir de nombreuses des variantes en fonction des diocèses et des orientations du service national pour la pastorale des personnes handicapées de la conférence des épiscopales des évêques de France. Des initiatives pour d'un part inclure et d'autre part osé donner la parole pour recueillir le choix des personnes porteuses d'un handicap. Cependant, notre enquête donne d'observer une mise plus en avant par les diocèses de la PPH comme la forme de participation des personnes porteuses d'un handicap au sein de l'Eglise Catholique la plus répandue dans les diocèses. La « catéchèse spécialisée » étant un autre moyen pour faciliter l'inclusion communautaire des personnes porteuses d'un handicap au sein de l'Eglise Catholique. L'objectif des catéchèses spécialisées étant de faciliter l'accès aux sacrements d'initiations chrétiennes par des outils adaptés au handicap de chacun. Si la spécificité de nos travaux était de travailler particulièrement avec les responsables des PPH et la PPH comme un service , Dans une enquête réalisée en juin-juillet 2021 sur la place des personnes handicapées dans l'Eglise Catholique en France, la revue Ombres & Lumière en partenariat avec la Conférence des évêques de France souligne que : « sur les 500 personnes qui, ont répondu à cette enquête. La majorité d'entre elles (69, 1%) se dit concernée par le handicap (porteurs d'un handicap : 15, 3 % ; proches : 47, 95% ; les deux : 5, 8 %). Trois sur quatre environ (73%) sont des femmes. 56 % des participants considèrent que les personnes handicapées « commencent à être mieux accueillies dans l'Eglise ». Une minorité considère qu'elles sont « globalement bien accueillies » (28,5%) ; et une autre minorité qu'elles sont « mal accueillies » (15, 5 %). A noter que ce dernier chiffre monte à 30 % dans les réponses des personnes handicapées elles-mêmes. » (Dossier presse, enquête, Eglise-et-handicap juin-juillet 2021). Cependant, malgré les efforts observés, il est noté que : « 90 % des participants à l'enquête souhaitent une meilleure participation des personnes handicapées à la vie de la paroisse ; prioritairement dans les équipes pastorales (67%), comme servants d'autel (65, 9%), ou comme lecteurs (55%). » Douillet²², (2021). Car malgré des efforts

²² Cyril Douillet est le rédacteur en Chef de la Revue Ombre et Lumière de l'OCH.

de l'Eglise Catholique ceci n'empêche pas de faire le constat que certaines : « Communautés ne sont pas seulement inhospitalières, mais hostiles à la présence des personnes handicapées qu'elles ne comprennent pas. Une prise de conscience se produit. « Cependant, si nos communautés n'acceptent pas les personnes handicapées telles qu'elles sont, comme le Christ nous appelle et nous accepte, alors il manquera une place où celui qui est différent peut grandir en foi et connaissance de Dieu. Mais porter la préoccupation de faire une place aux personnes handicapées ne suffit pas. Le risque est en effet d'oublier de les associer à la démarche. » Greiner, (2009). Ce propos de Dominique Greiner est pertinent parce qu'elle montre qu'au sein même de l'Eglise Catholique des voix s'élèvent pour revendiquer un besoin de faire participer différemment les personnes porteuses d'un handicap à la vie de la communauté. Il s'agit de ne plus faire pour elles mais de faire avec elles. D'où la question qui se pose de savoir ce que veut dire faire participer les personnes porteuses d'un handicap pour la communauté des croyants catholiques ?

Dans ce chapitre à travers notre terrain de stage qui était le diocèse de Lille et la PPH, nous avons été marqués par plusieurs notions qui pouvaient impacter la manière avec laquelle une communauté fait participer le membre en situation de handicap : la peur, la souffrance, le péché, la maladie et notion de charité qui réapparaissent plusieurs dans nos résultats quand on veut évoquer la notion de participation. Un autre élément de notre enquête était de voir cette conscience de l'égalité des droits entre tous les croyants. En 1983 l'ONU énonçait qu'il est important de renforcer cette participation. C'est en ce sens que son programme va mettre en avant un concept central, l'« égalité des chances »²³, érigé en *Règles des Nations Unies pour l'égalité des chances des handicapés* en 1993.

Ainsi à l'issue de la décennie pour les personnes handicapées (RNU, 1993). Ces règles ont été élaborées en se fondant sur les principaux instruments relatifs aux droits humains (...) Cette participation est d'abord entendue par les Règles comme le droit des personnes handicapées d'être consultées et impliquées dans tous les sujets les concernant et le droit d'accéder à tous les services, spécialisés et généraux » Dicquemare, (2018). Cette notion d'égalité peut effectivement nous interpeller à deux niveaux d'un part les responsables des PPH dans une lecture du Nouveau Testament voient la personne comme une personne dans une pleine égalité dans l'appel au Salut. D'autre part l'Eglise Catholique dans son enseignement va à travers le DSEC travailler une

²³ <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/programme-daction-mondial-concernant-les-personnes-handicapees-14-2.html> consulté le 10/09/21.

participation dans l'égalité sociale et la subsidiarité. La participation ici, c'est la reconnaissance que la personne porteuse d'un handicap à une place au sein de la communauté comme un membre de la communauté à part entière. Durant notre enquête via notre questionnaire, les réponses des responsables nous font voir une volonté d'orienter la participation non plus comme une simple présence, mais en donnant la parole aux personnes porteuses d'un handicap pour faire d'elle le moteur de la PPH. La participation jadis se résumant à envoyer des invitations pour participer aux repas en paroisse, pour des pèlerinages, pour des fêtes doit ainsi laisser place à des rencontres où les personnes handicapées décident des activités qu'elles désirent faire ensemble, avec la communauté en dehors des autres activités que la communauté organise pour tout le monde.

Pour répondre à notre question de recherche qui était à savoir : en quoi peut-on dire aujourd'hui, qu'au sein de l'Eglise Catholique en France et particulièrement dans le diocèse de Lille, la vie communautaire peut être une réalité qui prend en compte le besoin de participation des croyants en situation de handicap ? Nous avons émis une hypothèse selon laquelle, il existe un désir de vouloir faire participer les personnes handicapées. Mais ce désir de faire participer au regard du mode de fonctionnement des institutions religieuses peut se heurter à une certaine lenteur interne due au fonctionnement ecclésial et la difficulté de pouvoir mettre plutôt en place de nouvelles pratiques pastorales pour mieux faciliter la participation des personnes handicapées.

Notre travail de recherche s'est déroulé dans le diocèse de Lille avec l'appui de la conférence épiscopale des évêques de France à travers le service national en charge de coordonner les pastorales des personnes handicapées. Nous allons d'abord définir les notions de pastorales sur un plan général puis la notion particulière de pastorale des personnes handicapées pour bien comprendre les enjeux de la mise en place de ce service. Puis en présentant les orientations générales que la Conférence des Evêques de France donnent aux PPH des différents diocèses, nous allons montrer à travers le diocèse de Lille et de Pontoise comment il existe à travers la France des variations dans les mises en place de PPH en fonction des diocèses. Enfin nous allons après avoir présenté notre méthodologie d'enquête en restituer les grandes lignes.

1. Définition de la notion de pastorale et de pastorale des personnes handicapées

L'enjeu fondamental au cœur de la mise en place des pastorales des personnes handicapées est le respect de la vie. On ne saurait ignorer l'importance de cet aspect car, c'est au nom de la vie sacrée, que les premières chrétiennes s'opposent à l'abandon des personnes handicapées et que l'Eglise catholique a très rapidement cherché à honorer la dignité des personnes handicapées et a promu des institutions pour les accueillir. Et aujourd'hui, encore l'Eglise Catholique à travers les PPH se peut-être le lieu de lutte pour la sauvegarde de la vie. Au sujet des PPH (Madeleine Oah, 2021) cite des objectifs importants :

- Promouvoir une législation sociale adéquate,
- Aider à l'autonomie de la personne porteuse d'un handicap,
- Privilégier les relations au sein des familles,
- Favoriser l'intégration sociale,
- Vaincre les causes des handicaps et surtout respecter la vie.

Même si les propos de Madeleine Oah sont dans un contexte africain, elle permet de s'interroger sur ce que veut dire une pastorale en générale et particulièrement une pastorale des personnes handicapées. C'est en comprenant ces définitions, que nous pouvons à partir des recommandations de la Conférence épiscopale des évêques de France cerner les variations qui existent dans les PPH en France à partir de notre lieu de stage le diocèse de Lille et l'exemple que nous allons prendre sur le diocèse de Pontoise qui a une approche proche des groupes d'entraides mutuelles.

- **Pastorale**

Dans l'Eglise catholique, la pastorale est un service adapté pour adopter des réponses concrètes à des problèmes humains ou spirituels des croyants dans la diversité de leurs situations à partir de l'enseignement du magistère et surtout de l'apport de la théologie sur le sujet. Nous pouvons ainsi avoir : la pastorale des malades, la pastorale des migrants, la pastorale de la santé, la pastorale des jeunes, la pastorale des familles ou encore la pastorale des personnes handicapées. Chaque évêque impulse une pastorale d'une part en fonction des réalités locales dans son diocèse et d'autres part en nommant des membres avec une lettre de mission qui précise l'objectif de la pastorale créée, la mission du responsable et les moyens pour atteindre cette mission.

- Pastorale pour personne handicapée

La vision et la définition des responsables PPH de France montrera combien, sans forcément connaître l'ensemble des enjeux de la notion de participation, il y a une volonté de donner la parole. Des nombreux Responsables Diocésains des Pastorales des Personnes Handicapées (RDPPH) ont cette vision que la PPH c'est veiller, encourager et favoriser le fait que les personnes handicapées doivent être actrices de leur vie spirituelle, religieuse et sociale. C'est sensibiliser tout le monde sur cet état de fait. La personne handicapée est aussi chrétienne qu'une autre et doit être à même de pouvoir vivre sa foi comme une personne lambda et même pouvoir accompagner d'autres personnes. La personne handicapée ne doit pas se cacher ou être cachée mais vivre comme tout un chacun. Elle a des choses à dire et à montrer alors elle doit le faire. Elle doit se faire entendre et se faire voir. La pastorale des personnes handicapées doit démontrer que le vivre ensemble avec les autres personnes est possible et même nécessaire même si ça demande de l'adaptation de tous et du dialogue entre chacun. Les PPH se positionnent comme des pastorales inclusives qui ont le désir de travailler pour que toute personne en situation de handicap puisse vivre sa foi comme tous les autres baptisés de l'Eglise Catholique.

Les RDPPH, essaient d'accompagner et d'inclure les personnes handicapées dans l'Eglise et la société. La Pastorale de la catéchèse spécialisée fait partir ainsi des leviers pour permettre aux personnes porteuses d'un handicap de se préparer à vivre la liturgie avec la communauté. Ce service de la catéchèse adaptée ne fait pas partie de la Pastorale de Personnes Handicapées dans de nombreux diocèses mais reste en collaboration avec les RDPPH.

Les PPH, écoutent les différentes associations et essaient de mettre en lien les personnes. Il s'agit d'être au service des personnes handicapées, faire le lien, créer des rencontres et faire des ponts avec les ESMS et d'autres associations laïques. Être et faire avec les personnes, vivre au plus près et être à l'écoute « Faire route avec » et participer comme tout un chacun à la vie de la communauté

Les RDPPH encouragent chaque paroisse à avoir cette attention de l'accueil des personnes porteuses d'un handicap dans les diocèses.

- Où trouver les PPH ?

Dans la majorité des diocèses de France puisque sur 31 diocèses ayant participé à notre enquête, 28 attestent posséder un PPH (Il existe en France métropolitaine 99 diocèses) Nous voulons préciser que dans le cas de la France, au-delà du fait qu'il existe un service national à la Conférence des Evêques de France, c'est à chaque évêque d'initier un service en charge du handicap dans son diocèse.

- Quel est le but des PPH ?

Le but principal des PPH est d'animer des activités pour faciliter la présence des personnes handicapées dans l'Eglise et les communautés. La première démarche n'est pas toujours participative (annexe 2 : Témoignage d'une personne en situation de handicap sur sa participation dans sa communauté) car ce service est encore dans une phase de mise en route dans de nombreux diocèses. Cependant, les PPH restent dans cette ligne de l'enseignement de l'Eglise Catholique de défense de la vie et s'opposent à : « la tendance eugénique à supprimer les enfants à naître qui présentent quelque forme d'imperfection » (Pape François, 2017). Le but est d'arriver par l'amour à donner une place aux personnes porteuses d'un handicap dans l'Eglise : « La réponse est l'amour : non pas le faux, doucereux et bigot, mais le vrai, concret et respectueux. Dans la mesure où l'on est accueilli et aimé, inclus dans la communauté et accompagnés pour regarder l'avenir avec confiance, on développe le vrai parcours de la vie et on fait l'expérience du bonheur durable » (Pape François, 2017). Il promeut la dignité des personnes en situation de handicap et la participation dans les communautés de croyants. Les PPH suivent les recommandations du Saint Siège qui porte une attention envers les personnes porteuses d'un handicap : « Que les personnes porteuses de handicap puissent être elles-mêmes toujours plus catéchistes dans la communauté, y compris par leur témoignage, pour transmettre la foi de façon plus efficace. » C'est le vœu du pape François devant les participants au Congrès « *Catéchèse et personnes avec handicap : une attention nécessaire dans la vie quotidienne de l'Eglise* », promu par le Conseil pontifical pour la promotion de la nouvelle évangélisation, le 23 octobre 2017.

- Comment travaillent les PPH ?

D'autre part, notre enquête révèle que la majorité des PPH s'appuient sur les documents envoyés par Service national des personnes handicapées) : le nouveau Directoire pour la Catéchèse §269 à 272 concernent spécifiquement les personnes handicapées ; les textes de loi de 2005 pour

l'inclusion et les textes sur le laïc, les lettres pastorales des évêques, les messages du Pape François pour la journée du handicap, des Document de la CEF (Conférence Episcopale de France) : "*Quand le Handicap survient*", les deux encycliques du Pape François "*Amoris Laetitia*" et "*Fratelli Tutti*".

Il s'agit pour les PPH de s'appuyer particulièrement sur la doctrine sociale de l'Eglise catholique qui promet la dignité de la personne humaine et ceci implique un respect de ces droits : « Le respect de la personne humaine passe par le respect du principe : chacun considère son prochain sans aucune exception, comme un autre soi-même » (Catéchisme de l'Eglise Catholique n° ,1831). L'ensemble des éléments permettent de donner la parole aux personnes porteuses d'un handicap pour savoir comment tenir compte de cette parole lors de la mise en route des activités au sein de la communauté.

Les PPH travailleront ainsi à s'assurer que sur l'ensemble du diocèse chaque communauté paroissiale porte une attention aux personnes porteuses d'un handicap. Que les personnes porteuses d'un handicap peuvent s'exprimer, avec une accessibilité aux bâtiments, à la liturgie et aux activités de l'ensemble de la communauté (voir annexe 3 : lettre de la coordonnatrice nationale des pastorales des personnes handicapées à tous les Responsables diocésains de la Pastorale des Personnes Handicapées). En organisant des activités pour les personnes porteuses de handicap. Participation aux lectures dominicales, intégration aux équipes liturgiques, plus de reconnaissance pour les mouvements et associations de personnes handicapées durant les célébrations eucharistiques, existence sporadique dans quelques paroisses. La Pastorale des Personnes Handicapées joue un rôle de lien, d'éveilleur, de veilleur.

- Qui sont les personnes concernées et impliquées dans les PPH

La première cible des PPH est la personne en situation de handicap. Les PPH travaillent distinction des familles de handicap même si souvent en fonction des diocèses, les responsables des PPH peuvent se concentrer sur un handicap particulier (voir annexe 4 : Partage d'expérience du diocèse de Nanterre).

Par contre, les nombreuses personnes qui interviennent dans les missions des PPH sont des bénévoles, des laïcs rénumérés par l'Eglise, et parfois des religieux et religieuses. Quand c'est possible la présence d'un prêtre accompagnateur dans les PPH permet de travailler avec un très bon suivi ecclésial. Très souvent dans la majorité des diocèses les PPH sont des bénévoles ou des LEME (Laïcs Envoyés en Mission Ecclésiastiques qui ont été appelés en responsabilité par

l'évêque (annexe 5 : Lettre pastorale de Monseigneur Ulrich, archevêque de Lille le 1 Mars 2020.).
les LEME sont souvent eux-mêmes des personnes en situation de handicap.

Mais la démarche de donner la parole est nouvelle. Car si les PPH ont franchi le cap de porter un regard qui veut dépasser la charité il s'agit maintenant de passer à une autre étape de la véritable communauté inclusive en donnant la parole pour que les personnes en situation de handicap puissent exprimer leurs attentes. Un des responsables participant à notre enquête le disait encore si bien : *Une personne handicapée est avant tout une personne qui peut et doit s'exprimer et avoir un rôle dans sa paroisse au même titre que quelqu'un d'autre. Il suffit de lui donner la parole si elle ne peut pas la prendre d'elle-même et de l'écouter. Je suis moi-même handicapé et ai pu faire certaines choses dans ma paroisse.* (Voir annexe 6 : Exemple d'affiche de sensibilisation pour favoriser la participation dans le diocèse de Pontoise)

La seconde cible est les familles qui sont les aidants de nombreuses personnes porteuses d'un handicap. La troisième cible des PPH, ce sont les communautés croyantes car elles doivent être formées pour accueillir les personnes porteuses d'un handicap dans leur environnement.

1. Les Pastorales des Personnes Handicapées comme un début de réponse au besoin de participer des croyants catholiques en situation de handicap

Ce paragraphe permet de voir comment en France, l'Eglise Catholique travaille à l'inclusion par la notion de participation autrement. A travers la mise en place d'un service national en charge des problématiques du handicap, notre enquête permet ainsi de constater une volonté de s'outiller pour mieux bâtir des communautés croyantes inclusives. Cette volonté se traduit aussi par des travaux pour réfléchir en interne sur des propositions d'un modèle *ad experimentum* de convention pour une présence catholique en ESMS (voir annexe 7). Cependant, si dans le diocèse de Lille la PPH travaille beaucoup dans une vision du « prendre soin » de la personne porteuse de handicap dans sa globalité des variations en France existe entre les PPH. Dans le diocèse de Pontoise par exemple la PPH fait jaillir une approche pastorale sous forme de groupes d'entraides mutuelles (Voir annexe 8 : approche du handicap dans le diocèse de Lille)

- La conférence épiscopale de France et la mise en place des pastorales des personnes handicapées par une approche globale de la personne

Au sein de la conférence épiscopale française un service national a été créé pour coordonner l'ensemble des PPH qui naissent en France (voir annexes 9 et 10 sur les temps de formations que ce service met en place). En France pour comprendre la problématique de la création des PPH il faut tenir compte de plusieurs mouvements :

- D'abord, la pression des familles vivantes avec des enfants porteurs d'un handicap. Elles ont toujours en interne dans l'Eglise travaillé à ce qu'un cadre ecclésial permette qu'elles sentent membre d'une communauté de croyants catholiques qui tienne compte de la spécificité de leur situation ;
- Ensuite, la pression juridique : d'une part le fait que la France ait ratifié la CDPH avec son protocole contraignant, d'autre part la loi de 2002 et 2005 qui font que l'Eglise Catholique est tenue d'appliquer ses différentes lois comme association reconnue par l'état Français.
- Enfin, la théologie du handicap qui aujourd'hui nourrit de nouvelles pratiques pastorales.

Christine Bockaert, la responsable nationale du service en charge de la coordination des PPH en France nous disait lors de nos entretiens que : *c'est en 2016, qu'un premier document est publié à partir d'une rencontre nationale « Avec un handicap, passionnément vivants ! » (Septembre 2016 – Document épiscopat n°3-2017 et dépliant Echo d'un évènement fondateur). Puis en 2018, avec les Assises de la Pastorale Santé (novembre 2018 - Revue Pastorale Santé n° 242 avril 2019) et l'enquête nationale auprès des diocèses « Découvrir ton Visage » (2018-2019) la PPH nationale commence à prendre forme.*

Plus récemment, c'est en 2019 qu'une grande réflexion menée entre responsables diocésains (rencontre nationale mai 2019) va définir des nouvelles orientations : trois axes se dégagent dans la mission actuelle de la Pastorale des Personnes Handicapées en France (inclusion – compagnonnage – partenariat/transversalité).

Pour Christine Bockaert, *chaque diocèse s'appuie ainsi sur les trois piliers pour penser la mise en place d'une PPH à elle. L'essentiel est que les trois axes soient honorés ne serait-ce qu'en se donnant une priorité annuelle dans chacun et selon les modalités propres de la pastorale fixées par l'évêque du diocèse.*

Voici comment l'équipe nationale dirigée par Christine Bockaert et les RDPPH définissent les trois axes dans notre enquête

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'Eglise tende à devenir toujours plus inclusive : sur le plan de l'accessibilité et en toutes ses propositions de célébrations, d'engagements, de services. Elle a à développer le « être avec » et le « vivre avec », la prise en compte des personnes, de leurs capacités à prendre la parole, à s'exprimer, à devenir témoin, à s'engager de multiples manières dans la communauté ecclésiastique : devenir acteurs et auteurs de projets. Pour l'Eglise, l'inclusion est un enjeu d'incarnation. Elle est le respect du corps que nous formons où chaque membre est à honorer (I Cor 12, 1-31).

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. Ils s'appuie sur le projet de vie de la personne handicapée. Il peut amener à répondre à des demandes de sacrements. Elles sont à vivre avec la Pédagogie Catéchétique Spécialisée, le catéchuménat, la paroisse ou doyenné, dans un souci d'inclusion. La Pastorale des Personnes Handicapées veille tout particulièrement à quelque dimension pastorale de toute démarche (lien avec l'établissement, la communauté chrétienne, la prise en compte du réseau de la personne...). Elle peut amener à des propositions d'activités à dimension spirituelle, de groupes de partage d'amitié et de vie chrétienne, de temps forts afin d'éviter l'isolement et maintenir le lien social.

Le partenariat et la transversalité :

En réalité, partenariat et transversalité sont un même mouvement qui se vit à plusieurs niveaux. Ils 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 (ex : formation, organisation de tables rondes, témoignages d'expérience, de compétences, selon les thèmes abordés).

- Dans le cadre de la Pastorale de la Santé, sur des thématiques communes (ex : le vieillissement, l'accueil du handicap, le parcours de soins, le domicile, les proches aidants, etc.)

Avec les autres mouvements et services d'Eglise (Pastorale des Jeunes, Pastorale des Familles, Hospitalités, Pèlerinages, Diaconie, Solidarité, Pôle d'initiation chrétienne ...) ainsi que d'autres organismes tels l'OCH (Office chrétien des personnes handicapées).

Avec les associations et organismes de la vie civile selon les divers handicaps accompagnés, les formations proposées. Cette attention à ce qui se vit dans la société comme évolutions et initiatives rejoint la mission du Délégué Diocésain de la Pastorale Santé dans l'attention à toutes les questions de santé publique.

En somme, le service national porte les PPH en donnant des orientations mais doit tenir compte de la particularité de chaque diocèse. Cependant les trois axes : inclusion, compagnonnage, partenariat-transversalité exigent d'être attentifs à l'évolution de la politique du lien social qui contribue à ce que la personne handicapée vive pleinement sa citoyenneté. Cette dimension citoyenne est au cœur de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005.

- Le diocèse de Lille et le souci de faire participer les personnes en situation de handicap au sein de ses communautés de croyants

Nous avons dans le cadre de nos travaux effectué un stage dans le diocèse de Lille et particulièrement dans le service de la pastorale des personnes handicapées. Le diocèse de Lille est : « l'archevêché métropolitain de la province ecclésiastique de Lille/Arras/Cambrai. A sa tête, nous retrouvons donc un archevêque, Mgr Laurent Ulrich et un évêque auxiliaire, Mgr Antoine Hérouard. »²⁴ Ce diocèse compte 1 608 150 habitants sur un territoire de 2 288 Km² (allant de Lille à Dunkerque). Il a 380 églises regroupées en 108 paroisses sur un territoire très varié : monde rural,

²⁴<https://lille.catholique.fr/qui-sommes-nous/diocese-de-lille/> consulté le 20/06/21

métropole Lilloise au littoral de Dunkerque, centres villes et quartiers populaires. La Pastorale des Personnes Handicapées (PPH) est en son sein un service d'Eglise en lien avec la Pastorale de la Santé. Mgr Bruno Cazin, vicaire général du diocèse est le référent du grand ensemble de la pastorale de la santé et particulièrement de la PPH. La mission de la PPH est d' : « Accompagner la personne adulte touchée par différentes formes de handicap, dans son chemin de vie et de foi. Être à l'écoute des professionnels du monde du handicap qui s'interrogent sur leur pratique en tant que chrétien. Accompagner les parents dans leur questionnement et leur cheminement, promouvoir le respect de la personne handicapée et son désir d'exister comme personne reconnue à part entière dans nos communautés chrétiennes. Répondre aux demandes de sacrement par des propositions pédagogiques différentes. Proposer des liturgies adaptées. Tisser des liens avec les différents partenaires chrétiens et laïcs »²⁵.

C'est un service qui est né il y a une quinzaine d'années dans une évolution du SCEJI (Service catholique de l'Enfance et la Jeunesse Inadaptée) et de la pastorale de la Santé. Ce service est composé de deux responsables : un diacre en situation de handicap et son épouse missionnés par l'évêque du diocèse avec quatre autres membres qui sont des Laïcs Envoyés en Mission Ecclésiale (LEME) spécialement pour le handicap et un prêtre accompagnateur qui a pour mission de porter l'équipe et soutenir toutes les actions en faveur des personnes porteuses d'un handicap. Pour les responsables de la PPH (Pastorale des Personnes Handicapées) de Lille la notion de « Pastorale » renvoie au fait d'être au contact des personnes porteuses d'un handicap ; les accompagner dans leur projet de vie, leur chemin de foi car le "soin spirituel" est aussi important que tout autre soin. Faire participer, c'est envisager de donner une place aux personnes porteuses d'un handicap dans la communauté des croyants Lillois. C'est faire de la PPH un service qui propose des idées sur la façon de toujours être mieux accueillir dans le diocèse de Lille malgré le handicap.

Dans cette vision l'on constate très vite que même si le responsable de la pastorale est une personne en situation de handicap, il reste encore cette dimension où la parole est remise dans la totalité à d'autres personnes porteuses d'un handicap au sein même du service pour dire comment elles souhaitent participer à la vie communautaire. Même si cette dimension participative intervient lorsque l'équipe va sur le terrain pour travailler avec les associations diocésaines des personnes handicapées, elle reste absente dans le fonctionnement du service en interne. Au niveau

²⁵<https://lille.catholique.fr/famille-societe/sante/pastorale-des-personnes-handicapees-pph/> consulté le 20/06/21

du diocèse de Lille, elle se ploie dans les doyennes à travers de nombreux liens avec les personnes, les lieux de vie, les lieux de travail, les associations laïques et chrétiennes. Au niveau paroissial, les veilleurs handicap sont mis en place comme des lanceurs d'alertes pour identifier rapidement des besoins des personnes porteuses d'un handicap. Mais cette pratique n'est pas présente dans l'ensemble des paroisses du diocèse. Les LEME qui sont en lien avec les doyennés sont limités dans la mesure où ils ne peuvent pas toucher concrètement la majorité des personnes porteuses d'un handicap dans leur besoin de se sentir membres de la communauté.

La PPH de Lille entretient un lien étroit avec la pastorale de santé à travers des journées communes de formation et de recollection préparées ensemble. Ils se préparent également à élargir cette collaboration interne à l'Eglise par la mise en place des liens avec la Pastorale Familiale et la Pastorale des Jeunes pour mieux sensibiliser sur le handicap en impliquant d'avantages les jeunes dans le défi de bâtir une société et une Église inclusives. La PPH du diocèse de Lille travaille avec toutes les familles de handicap en associant des associations comme : Papillons Blanc, APF, APAJH, Voir Ensemble, Autisme Nord, Pastorale des sourds et malentendants, Relais Lumière Espérance, Amitié Espérance, Arche, OCH. La PPH de Lille se déplace aussi dans les EMS mais n'ont pas de conventions signées avec ces dernières du coup la présence dans ces lieux dépend énormément de la bonne volonté des équipes dirigeantes / soignantes car ce sont des lieux non confessionnels régis par les lois sur la laïcité.

En 2021, la PPH de Lille a initié la création d'une fraternité dite « Frat'HandiLille ». C'est une proposition pour adulte avec un handicap intellectuel. Au sein de cette fraternité nous avons pu observer une véritable participation car ce sont les personnes porteuses d'un handicap qui décident de ce qui est bien pour elles. Les LEME de la PPH jouent le rôle d'initiateurs et de facilitateurs. Des bénévoles en binômes avec des personnes porteuses d'un handicap vivent une amitié dans le respect de la dignité réciproque pour favoriser cette participation par la prise de la parole, la présence et la conduite des projets du groupe à partir du besoin de chaque personne en situation de handicap.

Notons que dans la PPH de Lille, chaque personne accompagnée bénéficie d'un projet spirituel qui sera l'outil fondamental pour définir le type d'accompagnement spirituel dont elle a besoin. Ce projet spirituel permet de pouvoir évaluer cet accompagnement. D'où l'utilisation de la langue des signes, audio description, vidéo projection, des boucles magnétiques et des écrits en FALC pour répondre aux besoins de chaque personne porteuse d'un handicap.

Nous faisons le constat que l'attention portée à la participation dans certaines communautés du diocèse de Lille se caractérise par le spirituel, la solidarité, la présence, l'écoute, formation, recollection, célébrations, PCS (pastorale pour la catéchèse spécialisées), préparation aux sacrements ; visite régulière dans les lieux de vie/travail. Beaucoup d'accompagnements / covoiturage pour aider les personnes porteuses d'un handicap à participer à des réunions et les célébrations. Une fois de plus la dimension de la parole donnée est moindre car beaucoup de choses sont pensées pour les personnes porteuses d'un handicap. Au niveau accessibilité des bâtiments, si certaines Eglises ne sont pas accessibles à Lille du fait qu'elles sont les propriétés des mairies en vertu de la loi de 1905, lesquelles n'ont pas toujours engagé les travaux nécessaires, il faut reconnaître que le Diocèse met un point d'honneur à rendre les Eglises dont il est propriétaire accessibles et particulièrement les lieux communs pour faciliter la participation des personnes porteuses d'un handicap ou à mobilité réduite aux activités de la communauté.

- Diocèse de Pontoise comme un exemple de variations à travers des groupes d'entraides mutuelles (GEM)

En tenant compte des trois axes le diocèse de Pontoise va adapter cela à sa réalité en faisant de sa PPH un lieu d'Amitié et d'Espérance : Accueillir, écouter, accompagner, inclure, faire des liens. Avec une attention aux personnes avec un trouble psychique. Un groupe d'amitié qui accompagne des personnes souffrant de troubles psychiques. C'est la raison pour laquelle de nombreuses formations sont données sur le handicap sur l'ensemble de la France (voir annexes 11). Deux groupes sur ce diocèse, en lien avec les aumôneries des hôpitaux. Aumônerie « hors les murs » qui fait le lien hôpital – mouvement. La proposition est faite par l'aumônier aux personnes qui sortent de l'hôpital, et au fil des allers-retours entre l'hôpital et la société. Avec des liens qui gardés fidèles au fil du temps.

Comme activités dans le diocèse de Pontoise, des journées de fraternités permettent de se rencontrer personnes valides et invalides. Ils essaient de faire que toute la journée soit une écoute : les nouvelles de tous, présents et absents. Dans le groupe de parole on peut dire avec quoi on arrive, le poids du jour, les joies qui ont précédé. Durant ce temps, pas d'enseignement, mais la parole de chacun qui se déploie pour laisser résonner la Parole de Dieu et une prière spontanée.

Cette expérience de Pontoise est pertinente car la parole donnée est expression de la participation. La personne peut aussi préférer le silence. Des liens sont gardés par courrier ou téléphone entre deux, et bien sûr entre les personnes elles-mêmes.

Parfois des promenades sont organisées. L'un des membres est le guide de promenade. Il prévoit la balade, guide, donne des explications. Une autre personne qui a connu une grosse dépression accompagne le groupe. Des liens conservés dans l'inattendu des rencontres. Les personnes disent ce qu'elles veulent, viennent ou pas aux rencontres, viennent une fois une heure, puis plus du tout. Ne viennent que le matin, repartent, etc. Malgré cela ils gardent un lien téléphonique, ou par courrier, a minima avec des invitations papier et des mots personnalisés. Favoriser les liens avec les communautés paroissiales par la rencontre.

Le « dimanche de la santé ²⁶ » ors des assemblées communautaires, l'officiant peut accepter qu'une personne porteuse d'un handicap témoigne en fin de messe. Le but est d'inviter des nouvelles personnes à venir échanger au cours d'un pot de l'amitié. En dehors des Tracts dans les églises et distribution dans les paroisses par les membres du mouvement, les Cafés-rencontres sont une idée simple reprise à de l'OCH (Office Chrétienne des personnes handicapées). Le but est de permettre à des personnes porteuses d'un handicap d'aller dans un vrai café de ville, boire un pot avec des amis porteurs de handicap ou non. Pas banal du tout pour certains ! Initiative relayée par les paroisses, sur les feuilles paroissiales, avec parfois la présence d'un prêtre, comme n'importe quelle autre personne (et non pas comme directeur de débat) ou la présence de paroissiens. Le thème de débat est choisi par les personnes porteuses d'un handicap elles-mêmes. Les échos du débat sont parfois publiés sur le site du diocèse, avec leurs paroles brutes, sans résumé ni synthèse. Profiter des événements diocésains pour donner place et visibilité, lors d'une démarche synodale, pour promouvoir le partage de la Parole, des livrets sur les Évangiles synoptiques ont été distribués aux paroisses. Ils l'ont été uniquement par des personnes avec handicap, psychique ou non, ou en précarité. Ce diocèse veut sensibiliser, solliciter et accompagner les paroisses : sensibiliser par le témoignage des personnes elles-mêmes, au cours de rencontres variées (On constate que quand une personne parle de ce qu'elle vit et peut échanger avec d'autres, cela change tout, à la fois pour la personne et pour la communauté paroissiale présente). Diffusion dans le journal de la communauté des informations sur les Cafés rencontres.

²⁶ Journée thématique promue à l'échelle de toute l'Eglise catholique à proximité de la fête de Notre-Dame de Lourdes le 11 février en faveur des malades.

Poursuivre la proposition de l'évêque, que chaque EAP (Equipe d'Animation Paroissiale) inclut une personne avec handicap, psychique ou autre. Sollicité des membres de la communauté pour un compagnonnage de vie quotidienne, pour des services en essayant de faire que le contact perdure entre le paroissien et la personne porteuse d'un handicap ou la famille : ex... porter attestations et masques, courses, médicaments, accompagner à la vaccination, porter des modèles de tricot – bon contre la dépression ! Accepté que les charismes des prêtres soient différents car certains acceptent plus facilement le handicap que d'autres. Être vigilant pour que soient insérés partout et toujours les pictogrammes handicaps selon les cas, dès que l'accessibilité est opérationnelle dans un lieu de rencontre sans oublier le pictogramme de la maladie psychique. Dire ce qu'on fait, ce qui existe. Ça donne des idées, permet de mettre en route des personnes, etc.

2. Enquête et résultats

A partir de notre immersion dans le diocèse de Lille pour observer les pratiques en matière de nouvelles orientations ecclésiales en faveur des personnes handicapées, nous avons élaboré un questionnaire pour étudier la démarche des soixante-neuf diocèses de France dans la manière de vouloir faire participer les personnes handicapées aux seins de leurs communautés réciproques. Les personnes interrogées durant notre enquête sont uniquement les responsables des services en charges des personnes handicapées (PPH) sur toute la France.

- **Présentation de la population étudiée**

Dans un entretien avec Christine Bockaert, la responsable nationale à la conférence épiscopale de France du service coordonnant l'ensemble des pastorales des personnes handicapées les chiffres au 1 juillet 2021 sur les 99 diocèses en France Métropolitaine, :

69 diocèses ont une personne nommée pour la Pastorale des Personnes Handicapées (dont 7 parfois uniquement référente ou responsable du réseau au sein de l'équipe de la Santé – autres caractéristiques : 2 diocèses ont deux responsables cf. Reims et Toulouse et 1 Strasbourg dont le RDPPH a une équipe de responsables selon le type de handicap). Parmi les personnes en responsabilité de cette pastorale, nous comptons à ce jour : 12 diacres, 1 religieux, 1 religieuse et 2 prêtres.

- 36 ont moins de deux années de mission (20 terminent leur 2ème année,

- 16 leur 1ère année dont 3 qui ont commencé en 2021 et quasiment tous n'ont d'expérience pastorale qu'en temps de pandémie !!!)
- 7 sont dans leur troisième mandat de trois ans (7 à 8 ans).
- 7 ont démarré en 2015 - 3 en 2016 - en 2017 – 3 en 2018 – 19 en 2019 – 14 en 2020 - 4 en début 2021.
- 16 ont vécu ou tout au moins ont eu échos dans leur responsabilité de la rencontre de Lourdes 2016 « Avec un handicap, passionnément Vivants ! », évènement fondateur pour une pastorale inclusive.
- 40 ont suivi au moins la session de formations des nouveaux responsables.
- 8 ont vécu celles avant 2017 qui se faisaient PPH-PCS (Pastorale Catéchèse Spécialisée).
- Les 32 autres ont vécu une formation en partie commune à tous les nouveaux responsables en pastorale Santé toutes branches confondues et dans la mouvance de Lourdes 2016.
- 11 sont concernés à ce jour par la session de 2022.
- 30 ont vécu ou ont eu des échos des Assises de la Santé de Lourdes 2018

Voilà la configuration des chiffres de la population des Responsables Diocésains des Pastorales des Personnes Handicapée en France. Cette population est composée en majorité de personnes valides et à la retraite, très peu de personnes porteuses d'un handicap en responsabilités. A noté qu'il existe des liens entre notre population étudiée et d'autres services comme : la pastorale de la santé, l'aumônerie hospitalier et le service évangélique des malades. Nous allons faire allusions à cet aspect dans la discussion de notre travail car ceci renvoi à la notion de rattachement qui diffère d'un diocèse à un autre.

- Outils de recueils des données

Nous avons opté pour cette enquête, élaborer un questionnaire comme l'outil approprié à la situation sanitaire qui limitait les contacts humains. Ce questionnaire était intitulé : « Analyse des pratiques des pastorales des personnes handicapées en France ». Nous l'avons subdivisé en quatre parties :

- La présentation pour nous permet d'identifier chaque diocèse qui participait ;
- Une partie consacrée à la connaissance des enjeux autour du handicap ;
- Une partie dédiée à la condition de la personne handicapée dans l'Eglise Catholique ;

- Une dernière partie sur les Services diocésains d'accompagnements des personnes handicapées.

Pour mettre en route notre enquête nous avons travaillé avec les responsables en charge de la coordination des pastorales des personnes handicapées à la conférence épiscopale de France et les responsables de la pastorale des personnes handicapées de Lille. Ce travail avait ainsi le double avantage de voir comment le diocèse de Lille mettait en place de nouvelles pratiques sur le plan pastoral tout en restant en lien avec les orientations nationales. De la même manière notre enquête permettait ainsi de voir comment sur l'ensemble de la France les responsables des PPH ont des choses en commun ou des différences dans l'approche des pratiques à mettre en place pour faire participer.

- Résultats

- Données quantitatives

2- Avez-vous dans votre diocèse un service pour l'accompagnement des personnes handicapées ? Si votre réponse est "NON" Passez directement à la QUESTION OUVERTE à la fin de ce questionnaire

31 réponses

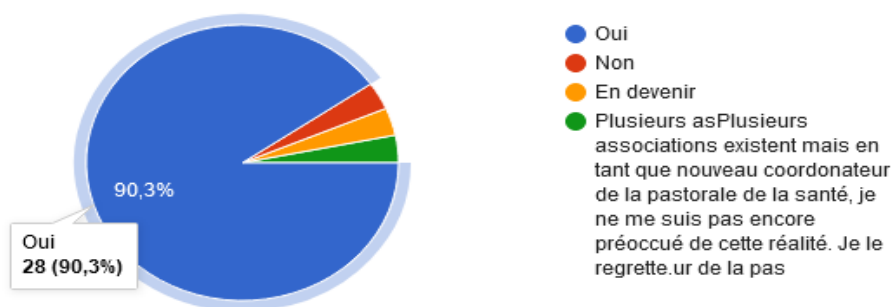


Tableau 1 : représentation du pourcentage de diocèse possédant un PPH

La première chose que nous constatons, c'est que 90.3 % des 31 diocèses ayant répondu possèdent une Pastorale des Personnes Handicapées.

5- Aujourd'hui, qu'est-ce qui vous vient à l'esprit quand on parle des Personnes handicapées



31 réponses

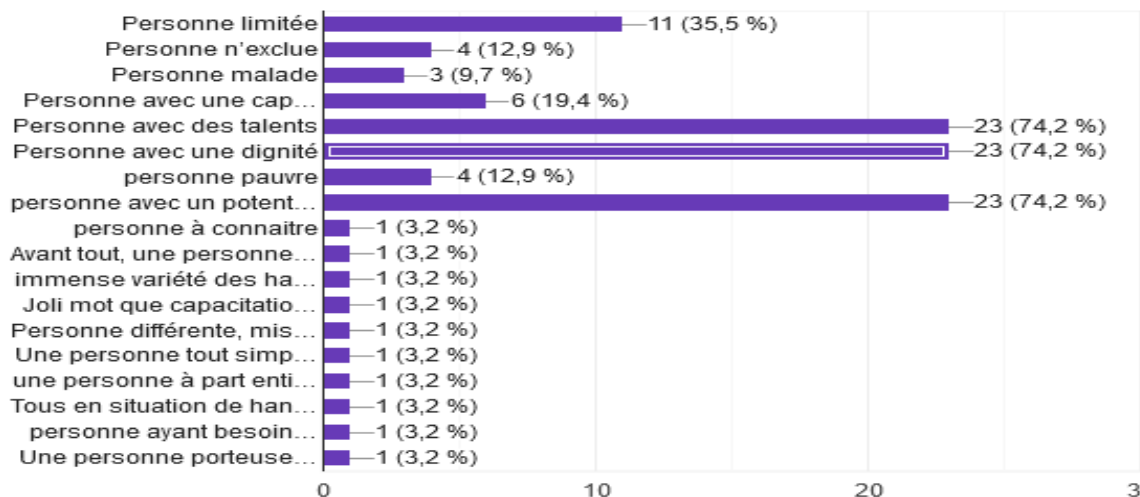


Tableau 2 : regard porté sur la personne porteuse d'un handicap par les RDPPH

Par ailleurs, on peut ainsi constater que pour 23 RDPPH soit 74,2 % des participants la première idée qui vient en tête lorsqu'on évoque le handicap, c'est une personne avec un talent, un potentiel et une dignité pour à. Mais pour 11 RDPPH soit 35,5% des participants la personne porteuse d'un handicap est une personne limitée. Et pour 3 RDPPH soit 9,7% des participants pensent que la personne porteuse de handicap n'est personne assimilable à un malade.

Malheureusement ce regard en majorité positif des RDPPH contraste avec celui des fidèles des communautés des croyants catholiques dans de nombreux diocèses de France.

6- Selon-vous quel regard les fidèles de votre diocèse porte sur le handicap. Vous pouvez-vous choisir plusieurs réponses



30 réponses

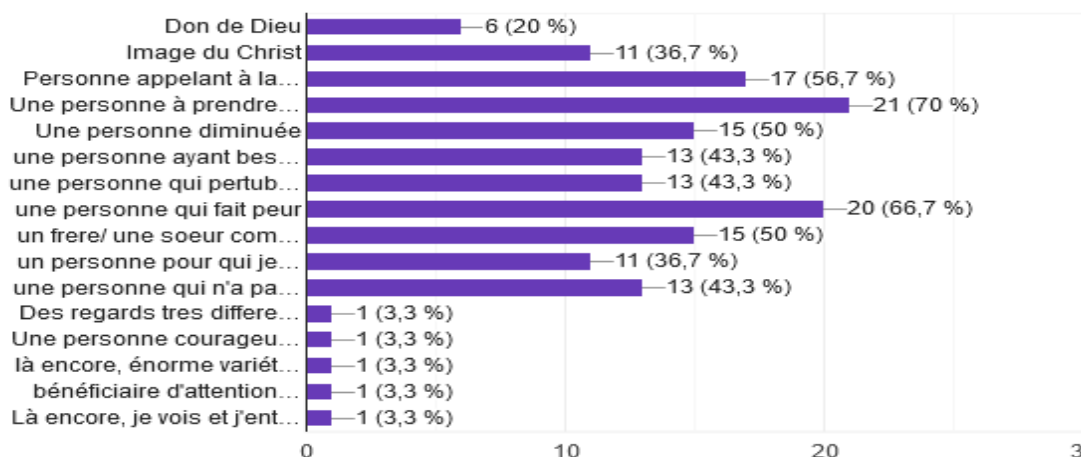


Tableau 3 : regard des fidèles sur les personnes porteuses d'un handicap

- 21 RDPPH sur 30, soit 70% des participants pensent que les fidèles de leur diocèse d'origine regardent encore la personne handicapée comme une personne à prendre en charge ;
- 20 RDPPH sur 30, soit 66,7% des participants pensent que les fidèles regardent la personne handicapée comme une personne qui fait peur ;
- 17 RDPPH sur 30, soit 56,7% des participants pensent que les fidèles regardent la personne handicapée comme personne appelant à la miséricorde ;
- 15 RDPPH sur 30, soit 50 % des participants pensent que les fidèles regardent la personne handicapée comme une personne diminuée ;
- Seules 11 RDPPH sur 30 , soit 36,7% des participants pensent que les fidèles regardent cette personne comme image de Dieu ou une personne pour qui on peut faire une bonne action ;
- Par contre 11 RDPPH sur 30, soit 36,7% des participants pensent que les fidèles regardent la personne handicapée comme une personne ayant besoin de la charité des fidèles, une personne qui perturbe la messe, une personne qui n'a pas de chance ;

- Et seulement 6 RDPPH sur 30, soit 20% des participants pensent que les fidèles regardent la personne handicapée comme don de Dieu.

Une situation qui peut aussi expliquer que les RDPPH ont observé très peu de personnes porteuses de handicap en responsabilité dans les diocèses comme le présente le tableau ci-dessous.

8- Avez-vous repéré dans votre diocèse des personnes handicapées en responsabilité ?

31 réponses

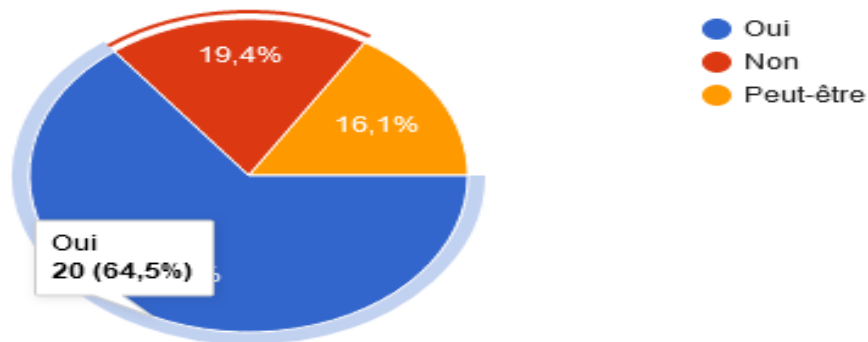


Tableau 4 : Une faible présence des personnes porteuses de handicap dans les PPH

Une situation qui peut être une fragilité pour la participation des personnes handicapées dans la vie des communautés paroissiales.

17- Dans votre diocèse les fidèles sont-ils attentifs ou engagés dans la participation des personnes handicapées à la vie la communauté?

25 réponses

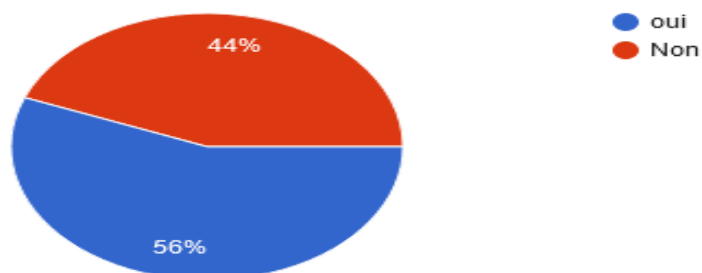


Tableau 5 : Attention des fidèles à la participation communautaire des personnes porteuses d'un handicap

Nous voulons dans ce tableau que l'absence des personnes porteuses de handicap au sein des PPH et dans les responsabilités du diocèse peut traduire aussi le fait que dans les communautés des croyants 56% des RDPPH pensent que les fidèles ne sont pas attentifs à la présence des personnes porteuses d'un handicap. D'où une faible présence des personnes porteuses de handicap dans les PPH comme le présente le tableau suivant.

19- Les personnes handicapées et leurs familles sont-elles impliquées activement dans votre pastorale ?

28 réponses

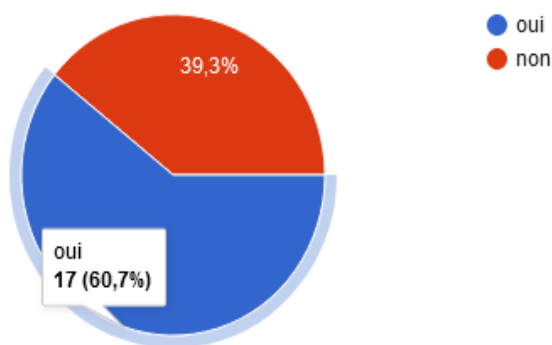


Tableau 6 : présence des personnes porteuses d'un handicap dans les activités des PPH

Par contre, le tableau ci-dessous montre que les RDPPH ont une grande connaissance des textes et politiques publiques françaises sur le handicap.

38- Connaissez les textes législatifs ou les politiques publiques sur le handicap en France?

30 réponses

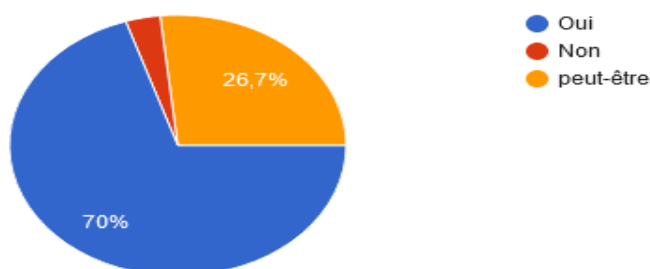


Tableau 7 : connaissance des textes législatifs et des politiques publiques sur le handicap par les RDPPH

Nos deux derniers tableaux 8 et 9 montrent que les PPH dans les diocèses en termes d'accessibilité font de nombreux efforts pour que la participation passe aussi par l'accessibilité des Eglises et les équipements.

41- Utilisez-vous :

13 réponses

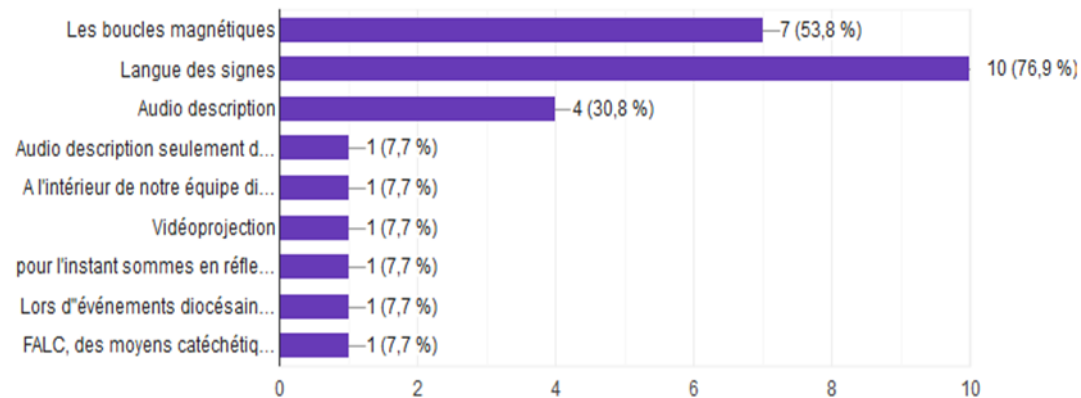


Tableau 8 : tableau représentant l'utilisation d'équipement d'inclusion par les RDPPH

42- Quel est le pourcentage des Églises que vous estimez être accessibles dans votre diocèse

26 réponses

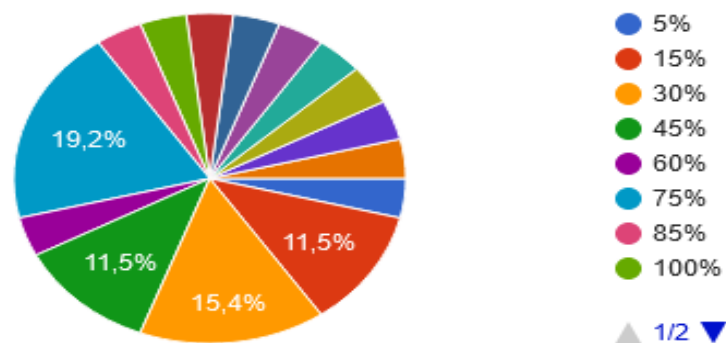


Tableau 9 : accessibilité des lieux des églises

Un point majeur que nous avons observé est un point commun entre le diocèse de Lille et les autres diocèses : la majorité sont rattachés à la pastorale de la santé soit 30 sur 31 (96%).

15- Est-ce que dans votre diocèse la pastorale des personnes handicapées a des liens avec la pastorale de la santé ?



31 réponses

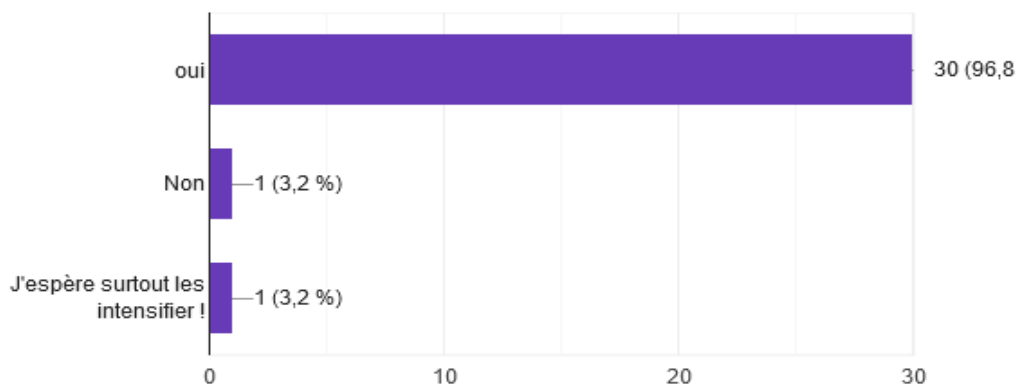


Tableau 10 : Rattachement des PPH dans les diocèses

Avec des particularités dans certains diocèses ou l'on va constater que le rattachement s'est fait à d'autres services comme :

- Pastorale de la santé et pôle solidarité ;
- Pastorale du lavement des pieds ;
- Vicariat charité et mission ;
- Service santé handicap ;
- Pastorale de la santé dans le département famille et société ;
- Service santé solidarités ;
- Service famille et jeunes ;

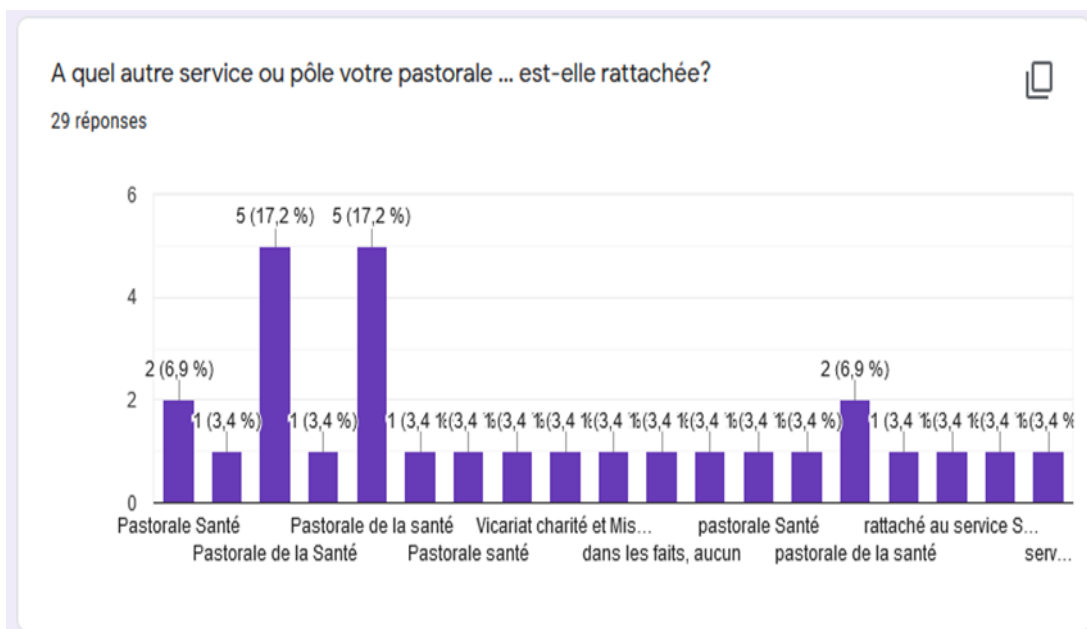


Tableau 11 : Autres services de rattachement de la PPH dans les diocèses

21- Les personnes handicapées ne veulent pas s'inclure dans la vie de la communauté

28 réponses

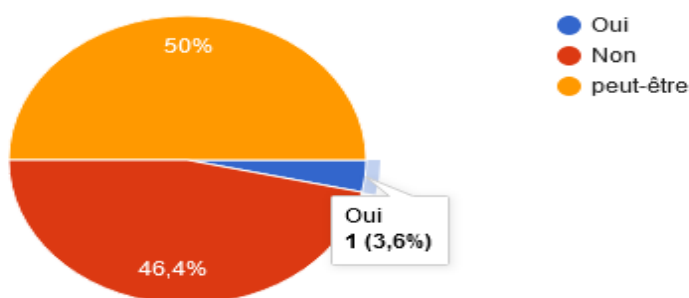


Tableau 12 : regard sur la volonté des personnes porteuses d'un handicap de s'inclure dans les communautés des croyants

Le profil des acteurs qui interviennent dans l'animation des PPH permettait de d'observer que pour Les RDPPH ayant participé à l'enquête, 85,7% des intervenants sont des bénévoles à la retraite, 82,1% sont des bénévoles actifs, 42,9% sont des salariés et seulement 28,6% sont des jeunes.

22- Qui sont les acteurs engagés dans la participation communautaire des personnes handicapées dans votre diocèse ?

28 réponses

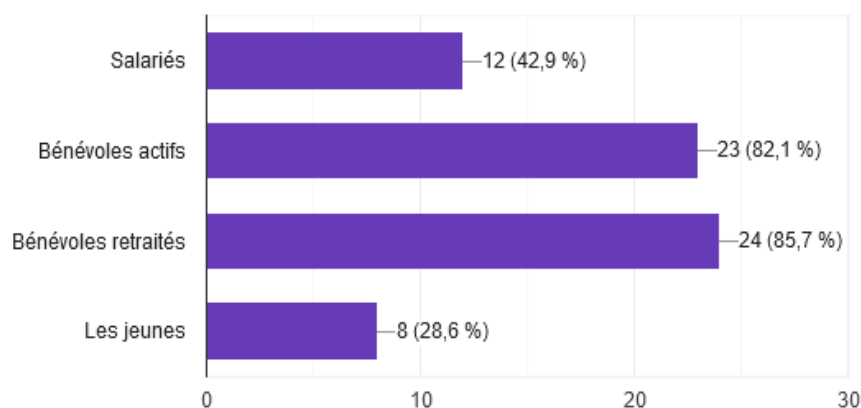


Tableau 13 : représentation des acteurs travaillant dans les PPH

- Données qualitatives

Notre outil d'enquête avait la particularité de recueillir les données à la fois quantitatives et qualitatives. Nous avons observé dans nos données quantitatives que la notion de participation n'était pas toujours perçue de la même manière par les responsables en charge des PPH. Mais un changement s'opère lentement vers une participation qui donne plus la parole aux personnes porteuses d'un handicap dans les communautés chrétiennes catholiques de France et particulièrement de Lille.

A notre question « Comment voyez-vous l'inclusion des personnes handicapées dans l'Église catholique ? » les données montrent que tout dépend effectivement des lieux communautaires. Le souhait est effectivement que la parole soit donnée le plus possible aux personnes porteuses d'un handicap pour en faire les premiers acteurs qui pensent participation communautaire. La participation ne se résumant pas à : charité, solidarité, catéchèse, accompagnent et écoute.

Le chemin dans ce sens reste encore long car comme le souligne un des responsables dans notre questionnaire : *il y a encore beaucoup de chemin à parcourir mais le mouvement d'inclusion s'enclenche tout juste. L'inclusion veut dire aussi prise de responsabilité dans l'Eglise par des*

personnes en situation de handicap, mettre l'Eglise au rythme de la personne la plus touchée par le handicap.

Un autre responsable souligne que cette prise de conscience contribue à notifier les approches pour faire participer : *En la faisant participer à la vie de la paroisse à partir de la catéchèse jusqu'à avoir un rôle dans les différents services (Equipe d'Animation Paroisse, liturgie et autres). Une personne handicapée est avant tout une personne qui peut et doit s'exprimer et avoir un rôle dans sa paroisse au même titre que quelqu'un d'autre. Il suffit de lui donner la parole si elle ne peut pas la prendre d'elle-même et de l'écouter*

- nous observons dans notre enquête, que les PPH gardent une assise toujours textuelle de la doctrine interne de l'Eglise. Nous constatons que les responsables partent toujours des textes internes de l'Eglise Catholique universelle, puis des lettres pastorales des évêques locaux pour envisager les modalités de participation. Ils s'appuient aussi sur les orientations du Service National en charge de la pastorale des personnes handicapées en France. L'un des participants dira : *Comme la personne en situation de handicap est avant tout un baptisé, membre du corps du Christ, ils s'appuient sur tous les textes qui concernent l'Église catholique comme le nouveau Directoire pour la Catéchèse §269 à 272 concernant spécifiquement les personnes handicapées, essentiellement les lettres pastorales des évêques. Également les messages du Pape François pour la journée du handicap par exemple ; Les textes de loi, les décrets, décryptés par la PPH nationale, qui informe régulièrement des textes ou décisions importantes Mais aussi il y a aussi les textes de loi comme la loi de 2005 pour l'inclusion et les textes sur la laïcité.*

Mais, un problème peut aussi surgir de cette assise textuelle : d'une part le contexte personnel dans lequel responsable réceptionne les textes de l'Eglise et les orientations du Service National. D'autre part, la manière dont les textes sont réinterprétés et mis en pratique. Les tensions peuvent surgir à cet instant.

Un des responsables disait : *Avec le service handicap du diocèse, nous voulons promouvoir le fait d'inclure une personne avec handicap dans chaque équipe d'animation pastorale ou conseil pastoral des paroisses. Ainsi la question du handicap serait de facto prise en compte dans tout ce réseau que constituent les paroisses. Le chemin est sans doute long mais il arrive, par des sensibilisations, des témoignages de personnes avec handicap, la participation de membres de l'Eglise à des événements de la société civile comme la nuit du handicap qui*

permettent un "être avec". On peut aussi donner la parole aux personnes porteuses de handicap et changer le regard porté sur elles, par exemple via un journal du handicap

- Discussion

Le tableau 12 de notre enquête est un indicateur majeur pour nos travaux. Nous constatons que seul 1% RDPPH pensent que les personnes porteuses d'un handicap ne veulent pas s'inclure dans la communauté des croyants. Tant dis que, 46% pensent qu'ils veulent se sentir inclure dans les communautés des croyants.

C'est en ce sens que les PPH sont une belle initiative puisque le tableau 1 montre que 90.3 % des 31 diocèses ayant répondu possèdent une Pastorale des Personnes Handicapées.

Ce qui veut dire que les PPH deviennent une réponse pour faciliter la présence des personnes porteuses d'un handicap dans les communautés des croyants catholiques. Un lieu qui doit devenir l'expression de l'écoute de la volonté et l'accompagnement du choix de la personne porteuse d'un handicap vers un projet de vie qui implique une dimension spirituelle.

C'est dans cette visée que notre enquête montre que de nombreux diocèses sont dans une approche globale de la personne avec des PPH rattachées à d'autres services pour mieux accompagner la personne valide comme la personne invalide. Mais, il s'avère que certains des diocèses n'ont aucun rattachement. La question du rattachement de la pastorale des personnes handicapées peut pousser à se poser des questions : pourquoi chercher forcément des rattachements et quels enjeux se cachent derrière ? Surtout que nous constatons que cette action se fait en majorité vers trois pôles : santé, famille et solidarité (charité). Ce rattachement, peut être un élément révélateur sur comment les diocèses et plus particulièrement les évêques dans la lettre de mission (document officiel dans lequel l'évêque d'un diocèse précise la charge d'une personne envoyée en responsabilité dans son diocèse) décident d'envoyer des responsables animer le service de la PPH. Nous avons ainsi une idée de l'orientation que prennent les PPH en France.

Dans le diocèse de Lille le rattachement est réel, car c'est une collaboration étroite entre la PPH, la pastorale de la santé, le service évangélique des malades et l'aumônerie hospitalière. Ici, l'idée de prendre la personne dans une approche globale est sous-jacente sans ramener la personne porteuse d'un handicap à la maladie. C'est un lien vraiment subtil qui demande beaucoup de recul

pour comprendre que l'intention première est la collaboration dans la communauté entre différents services complémentaires.

Cependant, comment envisager une participation communautaire dans ce type de configuration sachant que ce n'est pas le rattachement qui peut causer problème mais comment à l'intérieur de ses services la personne handicapée va participer en donnant son opinion sur ce qu'elle désire faire ou vivre avec la communauté ? Prendre la personne dans une approche globale en favorisant les rattachements entre plusieurs services souligne le souci de voir collaborer les différents services d'un diocèse. Mais parfois tout se joue sur comment les personnes porteuses d'un handicap sont regardées. C'est en ce sens que le tableau 5 nous donne des informations sur le regard porté sur la personne handicapée dans les diocèses de France et particulièrement par les responsables en charges des services devant animer des activités en leur faveur.

Les résultats démontrent qu'il existe désormais une volonté d'opérer un changement dans les approches pastorales au sein de l'Eglise Catholique qui rejoint ce que Greiner dit: « Une théologie du handicap doit considérer les personnes handicapées comme des acteurs historiques et des sujets théologiques pour interpréter d'une nouvelle manière les données de la foi et les pratiques chrétiennes⁷. Ne pas reconnaître les personnes handicapées comme des acteurs historiques, on fait d'elles un « thème » ou un problème à traiter, sans dialoguer avec elles » Greiner, (2009).

Nos résultats confirment ainsi notre hypothèse de départ celle d'une très lente progression de l'Eglise Catholique dans son processus de facilitation de la participation des personnes handicapées au sein de ces communautés de croyants. Dans la mesure qu'elle avance à son rythme en tenant compte de sa perception de la notion de participation mais en faisant des efforts de mettre le salut des personnes porteuses au centre des l'ensemble des projets inclusives.

Il existe une manière de faire participer mais pas au sens sociologique mais véritablement dans une approche plus spirituelle dans le sens liturgique de faire corps, d'être ensemble, de participer au culte en gardant sa place dans la cérémonie. Il s'agit de rester un « Peuple de Dieu » tout simplement. Et dans ce peuple chacun selon son état va jouer un rôle qui est le sien. La prise de la parole, la présence, l'opinion donnée se manifestent dans ce cadre.

Mais créer un service ne suffit pas, il faut aussi former les responsables, donner une vision. C'est dans ce sens que l'on peut constater à partir de nos résultats toute l'enthousiasme des

responsables des PPH de vouloir prendre soin des personnes porteuses d'un handicap cependant avec un regard porté sur le handicap encore très restrictif (ici il n'y a aucune mauvaise intention mais le regard est influencé par une méconnaissance de la loi où de nombreux stéréotype sociaux et religieux). Dans de nombreuses communautés de croyants le handicap est encore sous le prisme de la peur et du besoin d'être solidaire avec des personnes fragiles. Les services en charge pour animer les activités autour du handicap doivent ainsi intégrer la nécessité de donner la parole aux personnes porteuses d'un handicap pour qu'elles soient les premières actrices pour penser ce qui est nécessaire pour elles et faire changer ce regard.

L'analyse de nos données qualitatives montre qu'une : « Communauté qui accueille la différence comme un don ne peut plus considérer les personnes handicapées mentales comme un problème. Les personnes handicapées, et plus particulièrement les personnes handicapées mentales, sont un appel, un défi à l'imagination. L'imagination n'est pas un simple processus intellectuel, « quelque chose que nous aurions dans l'esprit » et qui nous permettrait de nous représenter ce qui n'est pas directement accessible. » Greiner, (2016).

Le vocabulaire de la peur, de la souffrance, de la charité fortement présente dans nos données (voir tableau 3 et 4) peuvent expliquer parfois la réticence de certaines communautés dans l'accueil des personnes porteuses d'un handicap. Par contre nous pouvons noter que si ce vocabulaire peut être encore présent, le tableau nous avons eu 64,5 % des responsables ayant participé à notre enquête soit 20 sur 31 qui attestent avoir repéré des personnes avec un handicap en responsabilité dans leur diocèse. Ce qui peut représenter des preuves que les lignes peuvent bouger pour mettre les personnes handicapées au cœur des dispositifs du diocèse. Par ailleurs, si on note que les familles sont impliquées dans les activités des PPH pour faire participer, il arrive aussi que des personnes porteuses d'un handicap refusent de participer c'est-à-dire de s'inclure dans la communauté même si elles sont croyantes. Ce pourcentage reste néanmoins très faible soit 1% . Au sein des PPH nous constatons à partir du que presque toutes n'ont pas forcément des personnes handicapées engagées comme bénévoles, ou salariés comme c'est le cas dans le diocèse de Lille. La difficulté du renouvellement des équipes est devenue le problème majeur dans tous les diocèses car la majorité des services est composée des retraités ou des personnes encore actives 85,2 % (voir tableau 13).

Au sortir de notre discussion, trois éléments peuvent montrer comment progressivement les changements s'opèrent dans la conception de la notion de participation au sein de l'Eglise

Catholique de France et par ricochet le diocèse de Lille : d'abord les changements depuis 1968 au Concile de Vatican II dans la doctrine interne, ensuite les contraintes des normes internationales et l'obligation du respect de la législation française (particulièrement la loi de 2005), enfin la pression interne des associations des familles catholiques touchées par le handicap. Tout ceci mobilise une volonté de mieux penser la présence des personnes porteuses d'un handicap au sein des communautés des croyants catholiques dans la mesure où de nombreux diocèses en France ont une pastorale uniquement dédiée aux personnes handicapées. Mais une triple tension doctrinale entre une approche du handicap par la charité, la santé ou la participation se dégage aujourd'hui.

CHAPITRE III : LES TENSIONS DANS LES PASTORALES DES PERSONNES HANDICAPEES EN FRANCE

Nos travaux nous ont permis de mettre en lumière une triple tension (charité, santé et la prise de la parole par la reconnaissance de l'égalité des droits) dans la mise en place de véritables outils pour faciliter la participation des personnes porteuses d'un handicap au sein des communautés des croyants catholiques. Madeleine Oah souligne des éléments de tension dans le contexte africain qui retrouvent très bien la réalité que nous avons constaté en France durant notre enquête :

« La réticence des communautés paroissiales à l'accueil des personnes les plus lourdement handicapées (polyhandicapés, autistes...) très souvent par peur. La présence des codes rigides qui définissent ce qu'est un comportement "acceptable". De même que certaines personnes sont incapables de rester debout ou s'agenouiller, d'autres ne peuvent garder la position assise pendant une heure ou plus : elles ont parfois besoin de se lever ou de se déplacer à cause de leur handicap. Certaines personnes handicapées ne sont pas en mesure de comprendre et de respecter les « règles » qui imposent le silence et elles vont marmonner ou parler quand d'autres écoutent en silence, ou encore pousser des exclamations, des cris à des moments inattendus, ce qui distrait l'assemblée priante. Dans de tels cas, de même que pour les personnes qui « acclament le Seigneur » (Ps 98,4) en chantant faux, nous sommes appelés à faire preuve de tolérance » (Madeleine Oah, 2021).

Les éléments qu'elle souligne sont effectivement des sources de tension dans de nombreuses communautés de croyants catholiques. Madeleine Oah précise que :

« L'Église doit entendre le cri de ces familles qui souffrent et qui se retrouvent fréquemment seules pour s'occuper de leur enfant et ont tant besoin d'être écoutées et accompagnées par l'Église. Elles sont souvent troublées de ne pas être accueillies par les paroisses. Elles sont aussi blessées par le regard des autres, les remarques et les questions maladroites de l'entourage. L'absence d'espace de circulation des personnes handicapées dans l'architecture des églises, des établissements scolaires et des universités confessionnels, (rampes d'accès, ascenseurs, chaises, bancs adaptés, des signalisations, un sol propice, ...). L'insuffisance d'une liturgie, d'une catéchèse adaptée et vulgarisée pour les personnes handicapées, (les livres en braille, bibles, cantiques, partitions, des textes en gros caractères, etc.) L'absence d'une logistique adaptée aux personnes handicapées lors de nos célébrations liturgiques : bon éclairage, acoustique pour les non-voyants et les malentendants,

bon système de sonorisation, amplificateurs, sièges appropriés qui permettent à tous de s'intégrer dans un espace particulier, etc. L'absence de formation des ouvriers apostoliques dotés de compétences nécessaires pour accompagner les personnes handicapées. L'absence de cours d'orientation vers cette pastorale spéciale dans les grands séminaires. » (Madeleine Oah, 2021).

C'est en ce sens que les PPH sont une initiative pour trouver une solution à la triple tension : entre le défi de regarder la personne handicapée comme une personne croyante avec les mêmes droits que l'ensemble des membres de la communauté, une personne sans dépendance vis-à-vis d'une charité, d'un regard médical ou encore d'une peur. Une personne qui se sent incluse dans la communauté à travers une prise de la parole.

1. Faire participer comme une rupture avec la logique de la peur et de l'exclusion

La PPH du diocèse de Lille comme l'ensemble des PPH de France sont à la croisée des chemins puisqu'elles ont pour mission d'impulser une nouvelle approche du handicap dans l'Eglise Catholique. Cette approche passe obligatoire par la formation de nouveaux acteurs capables de comprendre les enjeux de la participation et ensuite qui remettront la parole au premier concerné qui sont les personnes en situation de handicap. Enfin il s'agira de former les communautés des croyants à une nouvelle manière d'accueillir le handicap et surtout de ne plus avoir peur. Ce travail laisse aussi place à une question : celle de nombreux croyants en situation de handicap désirant partager leur situation avec la communauté de croyant. Nous pouvons comprendre que de nombreux responsables ont besoin de savoir comment réagir face au handicap comme croyant.

Dans la Bible catholique, le psalmiste choisit de dire sa souffrance à Dieu, il dépose sa souffrance à Dieu dans l'attente d'une réponse. Pour la théologie catholique face aux maux comme le handicap et la paralysie, il faut juste que Dieu entre dans notre vie : action et réflexibilité. Des théologiens comme Adolphe Gesché sont ainsi dans une approche d'un Christ terrestre qui connaît nos souffrances et que nous devons connaître comme chemin qui soulage nos souffrances en les prenant sur lui. Mais dans de nombreuses communautés le handicap à mauvaise presse car, il met mal à l'aise certains croyants. On veut bien comprendre l'origine du mal et du handicap. Pour Greshake, (2010).

Il nous fait alors comprendre notre responsabilité non pas dans la venue du handicap mais dans le nouveau sens à donner à notre vie. Une nouvelle perception va s'ouvrir celle d'une anthropologie globale car pour répondre au handicap il ne faudra pas seulement spéculer ou professer sa foi, il faudra aussi prendre du recul pour se comprendre soi-même comme être sensible avec un corps, une âme et un esprit. L'axe parti de la réflexion de Paul Ricœur peut être invoquée ici pour nous aider à comprendre notre douleur et notre souffrance pour mieux formuler notre réaction ou notre besoin. En nous invitant à une approche compassionnelle de la souffrance des autres, il nous met dans notre responsabilité envers autrui. Il nous rappelle ainsi la notion de responsabilité envers autrui de Levinas. La personne handicapée souffre dans son corps et dans son esprit. Car le handicap de naissance et plus loin subi est un état qui chamboule l'existence.

La communauté doit ainsi apprendre à ne plus avoir peur du handicap. L'Ancien Testament, fait allusion au personnage de Job qui subit le mal comme de nombreuses personnes handicapées. Job est accusé comme la société par le dictat des normes accusent la personne handicapée en l'excluant. Comme Job, les personnes handicapées sont des victimes de la souffrance car elles subissent parfois des conséquences des événements donc elles ne sont pas responsables. Cependant, comment soulager la personne handicapée qui veut comprendre le pourquoi de son état ? Comment faire pour faciliter sa participation au sein de la communauté ?

L'enjeu ici est de faire comprendre à l'ensemble de la communauté que l'Eglise catholique n'est pas en dehors de la société, au contraire elle est impactée par tout ce qui se passe dans la société. La manière de réagir des responsables en charge des PPH est influencée par l'environnement social. Aujourd'hui, face au handicap nous avons encore besoin de trouver la cause, il nous faut un coupable : est-ce que le diagnostic prénatal a été bien fait ou pas ? Notre psychologie veut un coupable et en l'absence de coupable, c'est terrible de savoir que l'on n'a pas de réponse. Savoir que nous sommes responsables ou que l'autre est responsable est comme déjà une satisfaction. L'accident, l'erreur, ne sont pas acceptés car les choses inexplicables sont dites inacceptables. En fonction des angles de vues les réactions ne sont pas pareilles.

- Dans la pensée populaire :

Face au handicap la première réaction est toujours : pourquoi je souffre, qu'est-ce que j'ai fait au bon Dieu ? L'incompréhension laisse place à la révolte.

- Dans la théologie catholique :

Il est difficile de dire que Dieu veut le mal et la souffrance au point de rendre paralysée une personne. Pour la théologie catholique actuelle, la croix devient pour le chrétien catholique un lieu d'apprentissage. Le mal laisse des traces sur notre corps. Et Jésus ressuscité porte en lui cette trace. Nous ne pouvons pas être simplistes dans nos réponses car la souffrance est là. Dieu ne peut pas être auteur du mal car peut-être le mal vient du mal lui-même. Dans l'Ancien Testament, tout ce qui est créé est bon. Malgré le mal causé dans le Jardin, Yahvé laisse partir Adam et Eve. Cependant, il ne peut ignorer la souffrance qui est en eux puisque c'est à la sueur du front qu'ils vont se nourrir et par la douleur que l'enfantement se fera. Donc, souffrance et douleur cohabitent depuis la Genèse. Le Dieu de l'Ancien Testament est un Dieu qui crée en séparant non pas pour discriminer mais pour distinguer. Il n'est pas seulement un Dieu de colère mais il est aussi un Dieu de compassion. Rappelons-le, la Bible insiste sur un Dieu qui ne veut pas de sacrifice d'Isaac. Et pourtant en même temps, dans le Lévitique, la personne impure, la personne handicapée est comme exclue du lieu saint. La rigueur de la loi ne donne pas de place à la personne avec un handicap. Heureusement, le Nouveau Testament vient changer de paradigme sur ce regard sur la personne handicapée, le malade et la souffrance. La théologie catholique nous présente un Dieu qui ressuscite les morts. La présence de Dieu symbolise la vie, la bonne nouvelle n'est pas la mort. Elle n'est pas la souffrance, ni le handicap qu'on excluait. Dieu guérit les aveugles et les sourds, les paralysés marchent avec lui. La Bonne Nouvelle et les signes du Royaume ; guérison, pardon, pauvre.

- Dans la pastorale et socialement :

Notre enquête montre que les PPH ont des outils sociaux comme l'empathie, l'écoute, pour soutenir les personnes handicapées. L'écoute devient une clé pour comprendre le besoin de la personne handicapée, pour remettre la parole et faciliter la participation. Du coup, en ce qui concerne l'écoute, il faut écouter la personne en évitant cette justification de Dieu. Nous avons parfois des victimes chargées psychologiquement et spirituellement par un handicap vu comme volonté divine. La victime est chargée du poids de sa souffrance et des douleurs de son handicap. Il n'est pas facile de demander à celui qui est en souffrance d'avoir le courage d'interroger Dieu. Et pourtant, si souvent des RDPPH s'en demandent à celui qui souffre d'interroger Dieu dans une visée spirituellement. Cette attitude pastorale de renvoi à Dieu peut déconcerter si elle n'est pas

couplée avec une empathie sociale. Les responsables des PPH n'ont pas à donner des réponses à la souffrance mais à permettre aux personnes porteuses d'un handicap de dire ce qu'elles désirent pour vivre en communauté malgré le handicap.

- Sur un plan éthique :

Les responsables en PPH peuvent ainsi donner à comprendre que sur le plan éthique, la faute ne justifie pas la punition. Sous cet angle on se pose la question comment admettre qu'en pastorale dans des communautés croyantes, la personne handicapée peut encore faire face à des discours selon lesquels, le handicap est la volonté de Dieu ?

Le handicap ne peut se justifier ni moralement, ni théologiquement, car la Bonne Nouvelle que professe la théologie catholique doit être une théologie qui fait sortir de la pédagogie de la peur, de la souffrance, parce que le mal vient perturber notre vie. Greshake, évoque la dimension de la foi comme outil pour combattre la souffrance et même le handicap en le mettant en dialogue avec Adolphe Gesché nous pouvons faire une analogie car il y « a dans sa théologie véritablement un Dieu souffrant qui se fait handicaper pour les personnes handicapées puisqu'il prend sur lui la souffrance du monde. Parfois, nous avons oublié la différence entre la loi de Dieu et la loi des hommes et on découvre que la loi de Dieu est différente de la nôtre. Et parfois, l'oubli de cette loi fait arriver le mal non pas comme châtement mais comme conséquence ; car celui qui fait le mal subi déjà le mal et le fait subir aussi aux autres » Greshake, (2010).

Si pour certains responsables PHH et certains croyants des communautés chrétiennes catholiques, le handicap peut être vu comme un mal, la véritable théologie catholique va défendre un Dieu qui n'est pas le responsable du mal. Par contre elle va voir dans le désordre de l'homme une porte qui va générer le mal car la loi humaine est impuissante. Une théologie qui va défendre l'approche selon laquelle, le propre de Dieu c'est de relever, pas de faire souffrir. Dieu met debout la personne handicapée. C'est en sens aussi que les PPH peuvent se positionner comme un nouveau lieu de dialogue intra doctrinale pour redonner la parole aux personnes en situation de handicap dans le but de bâtir ce que Jean Paul II 'Eglise Famille de Dieu » et que le Concile de Vatican II énonçait déjà dans la notion de « Communion ».

En mettant un accent sur cette tension dans la manière d'abord le handicap, les PPH œuvrent à faire participer les personnes porteuses d'un handicap dans les communautés car elles

opèrent une rupture avec la théologie de la peur et de l'exclusion. Les PPH, travaillent ainsi à un regard nouveau sur la personne et sur le handicap.

2. Faire participer les personnes en situation de handicap : une pratique d'Église en phase avec la société

La notion de participation change les paradigmes dans les approches des communautés des croyants car désormais il s'agit de lever la tension entre cette charité qui nourrit la personne porteuse d'un handicap sans accepter son humanité et sa dignité. Une charité qui ne donne pas la parole à la personne porteuse d'un handicap. La véritable charité se veut ainsi un amour, qui aime et rendant libre.

- Changer de regard

Ne plus regarder les personnes en situation de handicap comme des mendiants, des êtres en attente de charité pour survivre voilà l'autre point de tension et le défi des PPH : « La pastorale de la personne handicapée (PPH) qui se déploie tant dans l'Église universelle que dans nos Églises particulières (...) plonge ses racines dans le principe phare de la doctrine sociale de l'Église qui est la dignité de la personne humaine. Laquelle dignité trouve son fondement dans les Saintes Écritures qui nous enseignent que l'homme est créé à l'image et à la ressemblance de Dieu (Gn 1, 26). Ainsi, la personne handicapée (qu'elle le soit par infirmité, de naissance ou à la suite de maladies chroniques, d'accidents, comme aussi par débilité mentale ou infirmité sensorielle, quelle que soit l'importance de ses lésions) est un sujet humain à part entière, avec tous les droits correspondants, innés, sacrés et inviolables »²⁷. Les premières communautés catholiques se veulent un monde chrétien qui par l'amour et la charité, elles désirent faire de la personne infirme une personne qui mérite une participation à la vie de la communauté. Aujourd'hui, encore les responsables des PPH sentent besoin de solidarité. Un besoin de rendre service aux personnes porteuses d'un handicap par une charité différente de la charité médiévale. L'histoire montre que

²⁷ Madeleine OAH « La sollicitude de l'Église à l'endroit de la personne handicapée comme imago Dei »

la charité médiévale était une charité très compassionnelle. Les chrétiens s'employaient à avoir une attention pour la personne infirme, boiteuse mais hélas en l'enfermant dans les hospices. Cette attitude bivalente ou ambivalente n'est pas dans une dynamique d'inclusion. Une situation favorisée par le fait que la théologie en occident dans son approche du handicap en insistant sur l'âge de raison contribue à marginaliser la personne handicapée. Elle va créer une catégorie celle des déficiences et la notion d'empêchement qui est une notion juridique catholique qui met de côté ceux qui ne peuvent pas avoir toutes les capacités pour accéder à la plénitude de la vie chrétienne. Si un enfant pouvait grandir, la personne handicapée avec un trouble psychique, mentale ou intertextuelle, restait et était considérée comme une personne incapable d'accéder aux sacrements.

L'Eglise recommandait certes, la patience et l'humilité envers la personne porteuse d'un handicap. Cependant, le handicap de la personne devenait une source d'empêchement à la participation communautaire. C'est une charité du fort qui donne au faible, des grands qui se penchent vers les plus petits, des riches qui aident les pauvres. La communauté a certes fait l'effort de sauver la vie des personnes handicapées des sacrifices mais celles-ci sont désormais assignées à une place pas inférieure à celle des autres. Humainement, nous assistons à une atteinte à la dignité de la personne humaine, juridiquement un mépris du droit et théologiquement une interrogation sur le message évangélique que veulent passer les chrétiens de cette époque. Cette assignation de la personne handicapée qu'on va observer jusqu'au 20^e siècle sera le plus grand point faible de la théologie catholique qui se retrouve en train de porter un message hors des propres enseignements évangéliques.

Mais aujourd'hui, par les PPH, la théologie fait naître des pratiques pastorales car elle enseigne et structure la démarche en donnant les fondements de l'action. Une pastorale pour personne handicapée devient ainsi une réponse ecclésiale pour répondre à la question de savoir comment entrer en relation avec la personne handicapée dans les communautés des croyants. Elle vient restaurer la dignité de la personne handicapée au sein de la communauté des croyants. Elle vient être la béquille qui l'accompagne dans sa participation sociale et communautaire. Elle vient répondre aux besoins de prière, de participation aux activités, d'accessibilité aux bâtiments des personnes handicapées. Du coup il y a une rencontre qui se fait entre la personne handicapée et la communauté et entre la communauté et la personne handicapée. Une expérience de la fragilité individuelle et la vulnérabilité commune. Une expérience humaine et d'une coresponsabilité entre les membres de la communauté.

- Réapprendre à faire la charité

Tout le monde trouve toujours une joie à donner aux pauvres et aux personnes souffrantes. Mais très peu de personnes prennent le recul pour se poser la question de savoir ce que ces personnes peuvent ressentir dans l'âme. Selon le Catéchisme de l'Eglise catholique (CEC), cette notion de socialisation : « La tendance naturelle qui pousse les humains à s'associer, en vue d'atteindre des objectifs qui excèdent les capacités individuelles. Elle développe les qualités de la personne, en particulier, son sens de l'initiative et de la responsabilité. Elle aide à garantir ses droits » (CEC, no 1882)

Mais qu'est-ce que la solidarité finalement ? L'enseignement social de l'Eglise ne donne pas une définition statique de la solidarité. Le catéchisme de l'Eglise parle de la solidarité comme de la : « forme sociale de la charité. Le principe de solidarité, énoncé encore sous le nom d'"amitié" ou de "charité sociale", est une exigence directe de la fraternité humaine et chrétienne » (CEC, N ° 1939).

S'agissant de la solidarité, le pape Jean Paul II en a fait une vertu : « Quand l'interdépendance est [ainsi] reconnue, la réponse correspondante, comme attitude morale et sociale et comme « vertu », est la solidarité, écrit-il – [la solidarité] n'est donc pas un sentiment de compassion vague ou d'attendrissement superficiel pour les maux subis par tant de personnes proches ou lointaines. Au contraire, c'est la détermination ferme et persévérante de travailler pour le bien commun, c'est-à-dire pour le bien de tous et de chacun parce que tous nous sommes vraiment responsables de tous. Une telle détermination est fondée sur la ferme conviction que le développement intégral est entravé par le désir de profit et la soif de pouvoir » (Pape Jean Paul II, *Rei Sollicitudo Socialis* N ° 38).

La solidarité comme une « vertu sociale » plus forte que la simple charité

Pour ne pas limiter la solidarité à un vague sentiment, Jean-Paul qualifie la solidarité de « vertu sociale ». Cette approche permet aux PPH de participer à la formation des communautés de croyants qui modifient la manière de faire la charité. Cette vertu va engager les PPH à mettre en œuvre des actions de solidarité et à vivre une interdépendance. Qui donne la possibilité aux personnes porteuses d'un handicap de ne plus subir le poids du regard qui ôte la dignité et la charité qui en ferme dans dépendance des autres. La solidarité devient pour Jean -Paul II le fait que nous

sommes en permanence reliés les uns aux autres– sous le mode de la charité en recherchant inlassablement le bien commun :

Aucune législation, aucun système de règles ou de conventions ne parviendront à persuader les hommes et les peuples à vivre dans l'unité, dans la fraternité et dans la paix, aucune argumentation ne pourra surpasser l'appel de la charité. Seule la charité (...) peut animer et modeler l'action sociale en direction de la paix dans le contexte d'un monde toujours plus complexe. Pour qu'il en soit ainsi, il faut toutefois faire le nécessaire afin que la charité apparaisse non seulement comme inspiratrice de l'action individuelle, mais aussi comme force capable de susciter de nouvelles voies pour affronter les problèmes du monde d'aujourd'hui et pour renouveler profondément de l'intérieur les structures, les organisations sociales, les normes juridiques. (CEC, 191)

Le Pape Jean Paul II, par cette démarche, repositionne la charité sur une nouvelle perspective sociale qui respecte la dignité à travers une solidarité juste. Une solidarité que l'Etat manifeste déjà à travers l'aide sociale à toute la population et particulièrement la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) qui est une aide pour accompagner les Personnes Porteuses d'un handicap dans le financement des dépenses liées au handicap :

Dans cette perspective, la charité devient charité sociale et politique : la charité sociale nous fait aimer le bien commun et conduit à chercher effectivement le bien de toutes les personnes, considérées non seulement individuellement, mais aussi dans la dimension sociale qui les unit. La charité sociale et politique ne s'épuise pas dans les rapports entre les personnes, mais elle se déploie dans le réseau au sein duquel s'insèrent ces rapports et qui constitue précisément la communauté sociale et politique, intervenant sur celle-ci en visant le bien possible pour la communauté dans son ensemble. Par bien des aspects, le prochain à aimer se présente « en société », de sorte que l'aimer réellement, subvenir à ses besoins ou à son indigence, peut vouloir dire quelque chose de différent par rapport au bien qu'on peut lui vouloir sur le plan purement inter-individuel : l'aimer sur le plan social signifie, selon les situations, se prévaloir des médiations sociales pour améliorer sa vie ou éliminer les facteurs sociaux qui causent son indigence. » (CEC,191).

Changer la manière de regarder la personne en situation de handicap sans l'enfermer dans le récipient de la charité sera le défi des PPH car en ce moment la parole sera remise aux personnes pour dire autres choses que « Merci pour ce pain ». Il sera possible d'écouter des personnes handicapées dire : J'ai de la farine, avec votre levure nous pouvons ensemble avec les œufs des

autres faire un gâteau commun à partager. : « *La charité dépasse la justice*, parce qu'aimer c'est donner, offrir du *mien* à l'autre ; mais elle n'existe jamais sans la justice qui amène à donner à l'autre ce qui est *sien*, c'est-à-dire ce qui lui revient en raison de son être et de son agir. Je ne peux pas « donner » à l'autre du mien, sans lui avoir donné tout d'abord ce qui lui revient selon la justice. Qui aime les autres avec charité est d'abord juste envers eux. Non seulement la justice n'est pas étrangère à la charité, non seulement elle n'est pas une voie alternative ou parallèle à la charité : la justice est « inséparable de la charité », elle lui est intrinsèque. La justice est la première voie de la charité ou, comme le disait Paul VI, son « minimum », une partie intégrante de cet amour en « actes et en vérité » (1 Jn 3, 18) auquel l'apôtre saint Jean exhorte » Le pape Benoît XVI (*Caritas in veritate*, no 6)

L'amour qui se dégage ainsi de la charité devient la base pour aborder la personne porteuse d'un handicap dans sa globalité.

3. Faire participer comme une nouvelle orientation pastorale pour la pastorale des personnes handicapées dans un prendre soin globale de la personne

L'étroite collaboration entre les différentes pastorales des diocèses a fortement manqué notre attention durant notre enquête. La pastorale de la santé est l'une des pastorales ayant le plus de collaboration avec les PPH. Ceci montre que de nombreux diocèses sont dans la logique d'une pastorale toujours dans une visée globale. Cette vision globale de la personne se lit dans le droit canon issu du Concile de Vatican II : « En droit canonique, la dignité est aussi invoquée, au c.208 « Entre tous les fidèles, du fait de leur régénération dans le Christ, il existe quant à la dignité et à l'activité, une véritable égalité en vertu de laquelle tous coopèrent à l'édification du Corps du Christ, selon la condition et la fonction propres de chacun. Au nom de la dignité, l'accessibilité et la participation sociale sont devenues l'objet de normes juridiques. » (Anne Buyssechaert 2015). C'est par la porte de la dignité humaine que l'Eglise va ainsi envisager la participation en liée avec le Salut en prenant la personne handicapée dans son environnement globale, dans son être entier.

C'est là, l'approche de la Pastorale des Personnes Handicapées du diocèse de Lille à travers les trois verbes : veiller, susciter, soutenir. Car pour des nombreux responsables il faut envisager toujours une pastorale des personnes handicapées de « prendre soin » de l'autre et en

lien avec les autres services du Diocèse et particulièrement la pastorale de la santé. Derrière cette collaboration nous faisons une lecture d'un souci du « Prendre soin dans la globalité » Prendre soin pour bâtir « un projet de vie » et « un projet spirituel » qui pour la religion catholique trouve son apothéose dans l'Union à Dieu à travers une quête du salut qui ne peut être désincarné. Le Catéchisme de l'Eglise catholique nous rappelle ceci : (CEC N °1884) « Dieu n'a pas voulu retenir pour lui seul l'exercice de tous les pouvoirs. Il remet à chaque créature les fonctions qu'elle est capable d'exercer, selon les capacités de sa nature propre. Ce mode de gouvernement doit être imité dans la vie sociale. Le comportement de Dieu dans le gouvernement du monde, qui témoigne de si grands égards pour la liberté humaine, devrait inspirer la sagesse de ceux qui gouvernent les communautés humaines. Ils ont à se comporter en ministres de la providence divine. »

Pour de nombreux RDPH, la PPH traduit ainsi au mieux par son approche la notion de "prendre soin". Cette vision du prendre soin positionne la PPH comme service qui accompagne les personnes porteuses de handicap dans l'ensemble des étapes de la vie. Dans se prendre soin la personne est prise dans sa globalité : corps, âme et esprit. Le "soin spirituel" est ainsi important que tout autre soin : santé psychique, santé physique, santé sociale.

CONCLUSION

Au départ de ce travail, nous nous sommes posé la question de savoir comment l'Eglise Catholique en France et particulièrement dans le diocèse de Lille facilitait la participation communautaire de ses croyants en situation de handicap ? Pour répondre à notre question, nous avons effectué un stage dans le diocèse de Lille au sein d'un service dédié à accompagner pastoralement des personnes porteuses d'un handicap. À partir de l'observation de terrain et d'un questionnaire élaboré dans le cadre de notre enquête, notre hypothèse s'est confirmée : celle d'un très lent changement de paradigme entre une approche jadis beaucoup plus axée sur la charité et le besoin de donner la parole pour ne plus « faire pour » les personnes porteuses d'un handicap mais, de « faire avec elles ». Ce travail permet sur le plan de la recherche, de s'interroger du rôle des religions dans l'avancée des travaux sur la participation communautaire et d'édification d'une meilleure société inclusive. La participation communautaire des personnes porteuses d'un handicap est un reflet de l'état d'une société en générale car les religions ne sont qu'une composante sociale. Malgré les limites sur les axes non explorés par ce mémoire, notre travail ouvrir de nouvelles pistes sur le regard interne de l'Eglise catholique sur les questions de handicap. Oser porter un regard sur les pastorales des personnes handicapées, c'est soumettre l'Eglise aussi au regard à la fois analytique et critique sur les PPH avec des outils modernes et scientifiques. C'est oser comme le souligne Bart, (2016) accepter d'avoir un autre regard sur soi par l'interdisciplinarité et le rejet du fondamentaliste religieux. Notre travail permet aux croyants et aux théologiens catholiques de se poser la question de savoir quel est ce Dieu qui se tait devant le handicap ? Que font les communautés pour porter une réponse aux cris de ses membres handicapés ? L'analyse de Jean Vanier, le fondateur de la communauté de l'Arche peut être pertinente pour comprendre comment au sein de l'Eglise catholique le regard doit continuer à être modifié si elle veut arriver à une véritable participation qui ne met plus en tension la charité, la santé et le besoin de prendre la parole. Au sujet des personnes porteuses d'un handicap, il dit : «. Ces personnes nous font aussi découvrir qu'aimer n'est pas d'abord de faire quelque chose pour quelqu'un, mais de lui révéler sa valeur : lui révéler qu'il est beau, qu'il est important ; que sa vie est précieuse. Cette révélation se fait à travers les yeux, les mains, le ton de la voix, à travers tous les gestes quotidiens. Elle se fait à travers la qualité d'écoute, de présence, et de pédagogie dans la fidélité et le temps. Cette attention bienveillante devient peu à peu communion des cœurs, car la personne, même avec un handicap lourd répond à l'amour par l'amour. Cette communion implique la communication.

Beaucoup de personnes vivant avec un handicap ne savent ni parler ni utiliser des concepts. Elles communiquent par tout leur corps. Il s'agit de comprendre leurs désirs, leurs souffrances et leurs joies à travers leurs cris, leurs gestes, leurs sourires, leurs larmes, même leurs violences. » (Vanier, 1997). Nos travaux donnent de comprendre que les Sciences Humaines ont un regard nouveau sur l'apport des religions dans le champ de recherche sur le handicap. La participation au sortir de nos travaux montre qu'elle ne peut pas être regardée comme une notion figée. Les façons de participer sont différentes. La participation concerne toutes les étapes de la vie et les états de vie ; des enfants aux personnes handicapées et personnes âgées. La participation ne peut pas être une sorte d'exigence normative obligatoire et incontournable car l'inclusion c'est aussi le respect du choix des personnes handicapées. La participation ainsi comme expression de la citoyenneté ou comme inclusion dans une communauté de croyants va être un apprentissage pour prendre la parole, donner son opinion, s'engager, se sentir membre d'un groupe : « L'Église est marquée par les mentalités sociales : là aussi, il y a une tyrannie de la normalité ; là aussi, la présence de la personne handicapée dans les lieux ecclésiaux dépend souvent des moyens financiers et humains que l'Église mettra pour lui permettre d'accéder et de participer » Buyssechaert, (2015). La participation n'est pas toujours perçue de la même manière en fonction que l'on soit dans une approche sociologique ou religieuse. Nos travaux de recherche montrent néanmoins que si les pratiques dans l'Église Catholique connaissent une évolution et une véritable mutation en intégrant davantage l'exigence de participation et en contribuant au changement de mentalité des acteurs pastoraux et des communautés chrétiennes et comme le souligne Emmanuel Belluteau²⁸, il serait juste pour les PPH de dire aujourd'hui que : « l'objectif, pour nous l'Église et pour nous dans l'Église, ce n'est pas d'admettre les personnes handicapées, ni de les mettre au premier rang pour se donner bonne conscience, mais de faire en sorte qu'elles soient vraiment au milieu de la communauté, comme des membres à part entière qui ont autant à nous apporter et à nous donner qu'à recevoir de nous » (dossier presse ombre et lumière, Juin-Juillet 2021). Nous souhaitons continuer nos recherches dans une approche interdisciplinaire pour creuser des zones d'ombres que ce travail n'a pas pu explorer comme la notion de droits et devoirs des personnes porteuses d'un handicap au sein de l'Église Catholique et de la société.

²⁸ Emmanuel Belluteau, président de la fondation OCH, auteur de *Dessine-moi une Église*.

Bibliographie

DOCUMENTS THEOLOGIQUES

- Académie pontificale des Sciences sociales XVIII^e session plénière Mai 2008. Mgr Roland MINNERATH, « Les principes fondamentaux de la doctrine sociale. La question de leur interprétation. » p. 1.
- Benoît XVI, *Caritas in veritate*, 7 juillet 2009.
- Code de droit canon de 1917.
- Code de Droit Canonique 1983.
- Concile Œcuménique Vatican II, Constitution pastorale *Gaudium et Spes*, 1965.
- Concile œcuménique Vatican II, Décret *Apostolicam actuositatem*, 1966.
- Cooreman - Guittin Talitha, « Le handicap dans les ouvrages catéchétiques en France : représentations et illustrations. Une approche par la théologie pratique. », Université de Strasbourg, 2016.
- Jean Paul II Conseil Pontifical pour la Pastorale des Services de la Santé, Roma 1990.
- Jean Paul II, Le sens chrétien de la souffrance. Lettre apostolique *Salvifici doloris* du 11 février 1984.
- Greshake G., Pourquoi l'amour de Dieu nous laisse-t-il souffrir ? Cerf, 2010. 2009/HS n°256 | pages 127 à 145
- Greiner Dominique, quand les théologiens parlent du handicap un survol de la littérature anglo-saxonne « Revue d'éthique et de théologie morale » Éditions du Cerf 2009/HS n°256 pages 127 à 145.
- Poulet Frédérique, « Vatican II un concile programmatique, une vocation pour la recherche en théologie », Revue des sciences religieuses, 88/2 | 2014, 235-252.
- Livre blanc : la place des personnes handicapées dans l'Église constitue des propos libres recueillis lors de l'enquête réalisée par la revue ombres & lumière en juin-juillet 2021.
- Revue *Ombres et lumière*, juin-Juillet 2021.

DOCUMENTS SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

- Fougeyrollas P., Cloutier R., Bergeron H., Cote J., Saint -Michel G. (1998). Michel G. (1998). Classification québécoise : processus de production du : processus de production du handicap, Québec, RIPPH.

- Jean François Ravaud, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *HANDICAP- Revue de sciences humaines et sociales*, n° 81, 1999, p. 64-75.
- Henri Jacques Stiker, *Religions et handicap ; interdit, péché, symbole, une analyse anthropologique*, Hermann 2017.
- Philippe Dicquemare -Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique& de l'Université Rennes 2 -2017-2018.
- Madeleine Qah, La sollicitude de l'Église à l'endroit de la personne handicapée comme imago Dei, in 2021, Mengue M.T (dir.), Calvez M. (collab), *Les handicaps en contexte africain. De l'éthique aux pratiques*, Yaoundé, Presses de l'UCAC, 285 p.
- Nicolas Aubert. La participation des travailleurs dans la doctrine sociale de l'Eglise. Société, droit et religion, CNRS Editions, 2018.
- OMS (2002). CIF (Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé). Introduction, pp.1-26. <http://www.who.int/classifications/icf/site/intros/CIF-Fre-Intro.pdf>
- ONU, Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, 1981.
- Roland Minnerath, Pour une éthique universelle : la proposition catholique, Paris, Cerf, 2004.
- <http://ordosocialis.de/pdf/minnerath/Lesprincfonddeladocsoc08.pdf>
- Dossier Presse-Eglise-et-handicap.pdf

➤ **Mémoire master :**

Philippe Dicquemare, Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique& de l'Université Rennes 2 -2017-2018

➤ **Thèse de doctorant :**

Anne Buyssechaert, Vie chrétienne et handicap : prescriptions canoniques et orientations pastorales. Religions. Université de Strasbourg, 2015.

Liste des annexes

1- Carte des diocèses de l'Église catholique en France

Les 15 provinces ecclésiastiques



- ⊗ **TOULOUSE** Archevêché métropolitain
- ⊗ **ALBI** Archevêché
- + Grenoble Evêché
- ⊗ **STRASBOURG*** Relève directement du Saint-Siège
- Tracé d'un diocèse
- - - - Tracé d'un département dans un diocèse
- Tracé d'une nouvelle province

2- Témoignage d'une personne en situation de handicap sur sa participation dans sa communauté.

Témoignage

Je m'appelle Florence Isouard, j'ai 33 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 ; je faisais partie du secours catholique. J'ai même participé à la mise en place de l'accompagnement des personnes handicapées lors des JMJ de Madrid faisant partie de la pastorale des personnes Handicapées à Nîmes.

Je vis à Marseille depuis 3 ans. L'an dernier, la déléguée diocésaine pour la pastorale de la santé m'a demandé de rejoindre l'équipe de la pastorale de la santé grâce à mon expérience d'avant 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, ça 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 ;

En équipe, j'ai toute ma place avec les autres membres de l'équipe ; Je me rends compte que ce qu'ont fait en équipe, 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 ; j'ai compris 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 : arrêter de protéger les personnes handicapées outre-mesure ! Laissez-nous sortir ! Et garder espoir. Aimer, c'est tout donner et se donner soi-même ! Y Allah, comme dirait sœur Emmanuelle.

Florence Isouard, diocèse de Marseille

- 3- Lettre de la coordonnatrice nationale des pastorales des personnes handicapées à tous les RDPPH (Responsable diocésain de la Pastorale des Personnes Handicapées).



A vous, RDPPH, et aux membres de vos équipes qui portent avec vous la mission de la Pastorale des Personnes handicapées



Le Handicap, une aventure de Vie !

C'est le titre du numéro d'avril 2021 de la Revue Pastorale Santé que vous venez de recevoir. Le dossier central, nous le devons aux nombreux articles reçus et qu'il nous a fallu sélectionner avec le comité de rédaction. Un bel outil pour aller vers, échanger, découvrir avec d'autres en partenariat, transversalité.

Ce que nous vivons depuis plus d'un an de confinement nous amène à aller à l'essentiel et freine bien des projets pour vous comme pour nous. Cependant, nous ne cessons d'être témoins, acteurs ensemble dans un « vivre avec » de cette aventure de vie qu'est le handicap, passionnément Vivants plus que jamais !

En ce temps pascal, c'est avec le Ressuscité que nous traversons l'épreuve de la pandémie, toute épreuve. Nous aurions de quoi nous effondrer. Mais nous sommes debout, passionnément Vivants ensemble, avec Lui. Laissons-nous entraîner par Lui dans son aventure de Vie !



Par ce courrier, simplement vous partager quatre liens illustrant concrètement combien le handicap se révèle une aventure de Vie. Vous en reconnaîtrez certains des initiateurs. Ils ouvrent à l'universel. Ils confortent dans ce que vous-mêmes mettez en œuvre dans vos diocèses. Ils peuvent être à l'origine de temps d'échanges, de partage en complément de ce que contient le dossier de la Revue Santé. Prenez le temps de les visionner, d'écouter. Et s'ils vous donnent envie et idée à votre tour, surtout ne vous freinez pas. Osez ! Osez à votre échelle, à votre mesure. Osez avec d'autres. Osez dans un « faire avec », un « vivre avec ».

Initiative Fragilité sans frontières (voir le communiqué de presse en pièce jointe)

(20') : <https://youtu.be/d29UUpzjNS8> (5') : <https://youtu.be/xnEC3klIDAo>

Dieu m'est témoin (émission des chrétiens d'Outre-mer) : église et handicap, vraiment ensemble ?

<https://youtu.be/yvU5Adkzr1s>

Le jour du Seigneur : Handicapés et confinés, la double peine ?

<https://www.france.tv/france-2/le-jour-du-seigneur/2387689-handicapes-et-confinés-la-double-peine.html>

RCF Alsace PPH Petits pas pour l'Humanité

<https://rcf.fr/vie-quotidienne/famille/pph-petits-pas-pour-l-humanite>

(Peinture Sœur Marie-Dominique Monastère Ste Bathilde Vanves)

Christine

4- Partage d'expérience du diocèse de Nanterre

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

Le 29 janvier une visioconférence 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 toute la patience et la ténacité permanentes pour arriver à une inclusion de ces jeunes dans la société

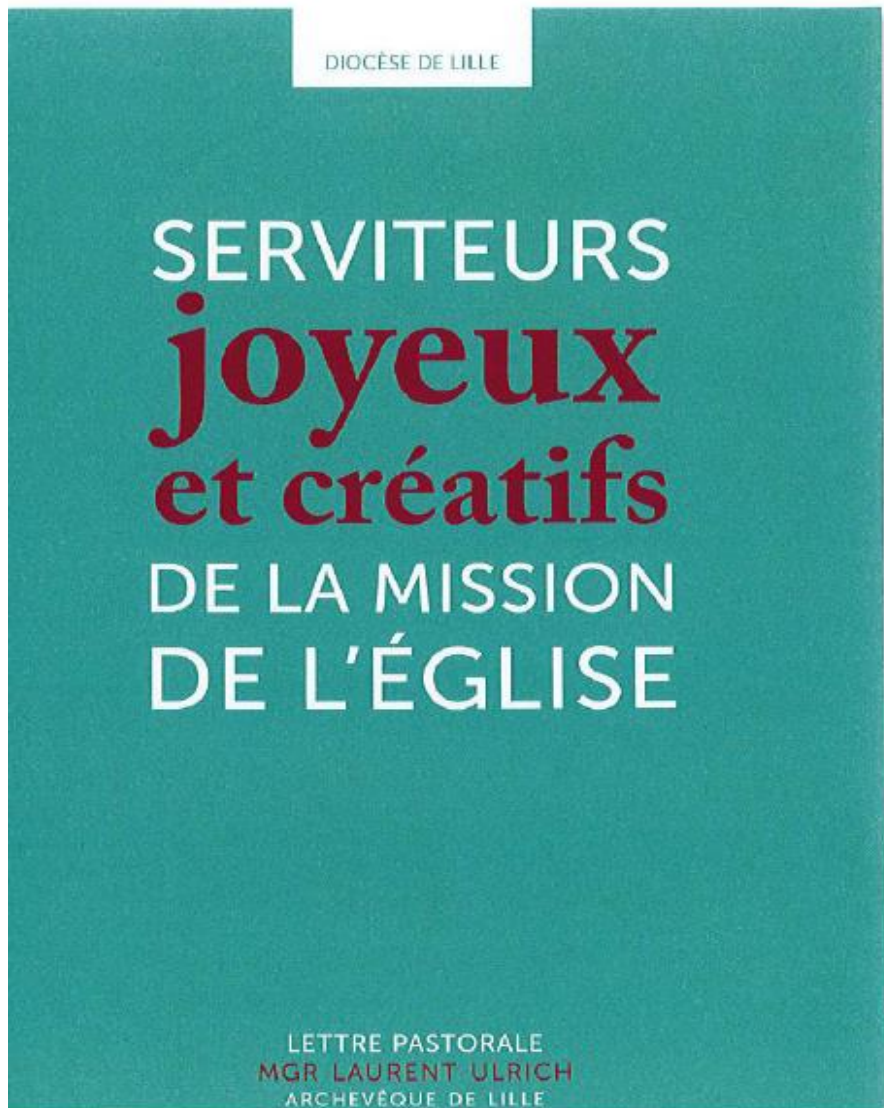
2 -) médical en suite avec un pédopsychiatre qui a fait valoir comment il aidait ces enfants et ces jeunes à franchir les différentes étapes de leur vie, à appréhender leur affectivité, à trouver leur place dans le milieu professionnel, compte tenu de la temporalité différente que ces jeunes doivent affronter

3 -) institutionnel avec le SAIS 92, organisme qui défend les intérêts des familles auprès de la MDPH, souvent très lente compte tenu du nombre de demandes qui la submerge

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

5- Lettre pastorale de Monseigneur Ulrich, archevêque de Lille le 1 Mars 2020.



6- Exemple d'affiche de sensibilisation pour favoriser la participation dans le diocèse de Pontoise

**PASSONS
À L'ACTION
(DE GRÂCE)**



Responsable de la Pastorale du handicap :
Geneviève ROBERT

Tel : 06 01 80 12 78 - Mail : handicap@catholique95.fr



L'inclusion, c'est l'engagement de la Pastorale du handicap

- > Non pas penser la Pastorale pour les personnes en situation de handicap, mais bien **avec elles**.
- > Leur permettre, avec leur handicap, de **participer pleinement à la mission de l'Eglise** : solliciter leur réflexion, leur parole, leur implication, en les incluant dans toutes les instances de réflexion ou de décision. (Avec du projet pastoral missionnaire)



INCLUSION



7- Proposition d'un modèle *ad experimentum* de convention pour une présence catholique en ESMS



Proposition d'un modèle *ad experimentum* de convention pour une présence catholique en établissement social et médico-social (ESMS)

Pourquoi une telle proposition ?

Des responsables diocésains de la Pastorale des Personnes Handicapées ont sollicité la coordinatrice nationale et le Conseil national PPH pour avoir un modèle de convention afin de pouvoir entrer dans les établissements médico-sociaux et/ou d'y assurer la pérennité de leur présence. Après un long travail d'enquête sur les situations existantes, d'élaboration avec des experts du Conseil PPH et d'échanges avec le service juridique de la CEF, ce modèle est désormais disponible, *ad experimentum*, pour aider à la rédaction de conventions adaptées en fonction des situations locales. Vous le trouvez ci-après avec quelques annexes. Après avoir été présenté au Conseil Famille et Société du mois de septembre, il est en cours de diffusion à l'ensemble des délégués diocésains de pastorale des personnes handicapées ainsi qu'aux délégués à la pastorale de la santé. Il s'agit bien d'un modèle qui n'est pas à appliquer *in extenso* mais destiné à servir de base pour négocier entre les deux parties, là où une convention apparaît nécessaire.

Des avantages à apprécier au regard du cadre légal

L'avantage de ce modèle de convention est de permettre d'encadrer des relations qui se nouent à propos de cette présence catholique dans les établissements médico-sociaux, pouvant ainsi éviter des conflits et malentendus inutiles et nuisibles, ce qui permet d'instaurer une confiance durable. Des conventions établies sur ce modèle pourront se substituer à des conventions datées dont le cadre de référence légal était inadapté.

Le groupe de travail a fait le choix de ne pas utiliser le terme d'aumônerie pour s'inscrire au plus près de la réalité du terrain et se situer dans le cadre du code de l'action sociale et des familles. Ce dernier prévoit que « les conditions de la pratique religieuse, y compris la visite de représentants des différentes confessions, doivent être facilitées » pour les établissements médico-sociaux. Le dispositif s'appuie sur des associations de bénévoles. La situation des ESMS est donc différente de celle des établissements de santé, qui eux relèvent du code de la santé. Dans ces derniers le cadre est constitué par des services d'aumôneries qui se distinguent de l'intervention des associations de bénévoles. Ainsi, par exemple, pendant le confinement, les services d'aumôneries ont pu continuer d'intervenir dans les hôpitaux en bénéficiant du même équipement que les soignants, ce qui ne fut pas le cas pour les associations de bénévoles.

Pour cette raison la convention doit demeurer *ad experimentum* avec une clause de rendez-vous afin notamment d'évaluer le cadre légal choisi par le groupe de travail ainsi que sa pertinence.

La responsabilité de l'évêque en la matière

Une telle convention étant signée par l'évêque, ce dernier est pleinement libre d'en faire usage s'il estime qu'elle est de nature à donner un cadre plus clair à la présence d'Eglise dans un établissement social ou médico-social ou à clarifier son rapport à une équipe de bénévoles agissant dans un tel lieu.

Il serait bon d'en prévoir le suivi et la relecture régulière, afin de faire remonter au Service National Famille et Société les fruits observés ou difficultés rencontrées.

P. Grégoire Catta sj, directeur du Service national famille et société
P. Jean-Christophe Meyer, Secrétaire général adjoint et Secrétaire du Conseil famille et société

58 avenue de Breteuil - 75007 Paris - ☎ 01 72 36 69 09 – sns@cef.fr

8- Approche du handicap dans le diocèse de Lille.

Le Soin Spirituel
PASTORALE SANTE



Aumôneries Hospitalières
Service Evangélique des Malades
Pastorale des Personnes Handicapées

reconnaître l'autre



dans son questionnement *dans sa foi* *dans ses valeurs*

é
écoute é
écoute é
écoute

S
Spirituel

Confrontées à l'épreuve, les personnes manifestent parfois aux acteurs du soin

- médecins,
- soignants,
- aumôniers,
- bénévoles,...

Un questionnaire **spirituel**

Notion de soin global de la personne

9- Exemple de session de formation courte pour les PPH

FRAGILITE PSYCHIQUE ET EXCLUSION SOCIALE : LE ROLE DES COMMUNAUTES CHRETIENNES

Session Psychiatrie en visio-conference

Mardi 23 mars

9h45	Temps de connexion
10 h	Prière Introduction Maladie psychique et exclusion sociale : intervention du dr. Daniel FRYDMAN, psychiatre Questions « à chaud »
11h15	Témoignage de Gèneviève ROBERT (PPH)
12 h	Pause
14 h	Ateliers : partage d'expérience (séparés AH/PPH)
15h15	Remontée des ateliers en session plénière
16 h	Conclusion de la première journée

Mercredi 24 mars

9h45:	Temps de connexion
10 h	prière avec un texte biblique Nicole FABRE pasteur protestant et bibliste: « L'exclusion dans la Bible »
11 h	« Fragilité psychique et exclusion : un enjeu pour toute la communauté chrétienne ». (p. Vincent GARROS, aumônier à l'hôpital psychiatrique Charles Perrrens, Bordeaux) Débat
12 h	Pause
14h00	Témoignage Jean-François Costes Ateliers en petits groupes (mêlés AH/PPH)
15h15	Remontée des ateliers en session plénière
16 h	Conclusions : avons-nous réfléchi pendant ces deux jours à une pastorale d'ensemble

10-Exemple d'évangélisation dans une approche de pastorale globale.

Aumôneries hospitalières,
Service évangélique des malades
Pastorale des personnes handicapées

PASTORALE
DE LA SANTÉ

Accompagner dans l'espérance

Une journée de formation

9 h 30

Jeudi 21 janvier

> 16 h

Grande joie !

la Maison diocésaine d'accueil de Merville (70 rue Victorine Deroide)
peut de nouveau nous accueillir pour notre journée de formation.

Aumôniers et bénévoles de la Pastorale de la Santé,
nous nous donnons donc rendez-vous là-bas,
en « présenciel », comme on dit maintenant.
Ce sera bon de nous retrouver pour nous écouter,
partager, prendre le repas ensemble
et prier autrement que par écrans interposés !

Le Père Stéphane LESAFFRE, jésuite,
nous partagera - à partir de son expérience -
quelques repères pour l'accompagnement des personnes
à l'heure où l'espérance fait quelquefois défaut...

- Mais pour cela,
vous devez vous inscrire avant le Samedi 16 janvier
en envoyant un mail à inscriptionsante@lille.catholique.fr
- Participation aux frais : 12 € (repas, animation), à régler
sur place.

FORMATION



Pastorale de la Santé

**PASTORALE
DES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP**

**9^{H30} - 15^{H30} MARDI 09 MARS
EN VISIO**

**AU COEUR DE NOS VIES BOULEVERSÉES, NOS
VULNÉRABILITÉS DÉFIENT-ELLES NOTRE ESPÉRANCE ?**



Conférences et temps d'échanges en petits groupes

Véronique MARGRON,
Dominicaine et Théologienne

Inscription obligatoire pour recevoir le lien vidéo :
<https://tinyurl.com/2pej556g>



pastorale.sante@diocese92.fr
01 41 38 12 45

MAISON DIOCÉSAINÉ
85 RUE DE SURESNES, 92000 NANTERRE



TALOM	PATRICK	20/09/2021
Master 2 Situations de handicap et participation sociale Promotion 2021		
Handicap et participation communautaire		
Au sein de l'Église Catholique		
PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Université Rennes 1&2		
Résumé :		
<p>Un aspect très peu exploré dans les politiques sur le handicap ou les travaux universitaires, c'est la question de savoir comment les religions peuvent participer à faciliter l'édification d'une société plus inclusive en partant du postulat que la religion chrétienne est celle qui met fin au sacrifice des êtres difformes. Aujourd'hui au sein de l'Eglise Catholique Romaine, les pastorales des personnes handicapées se positionnent de plus en plus comme une réponse au besoin de participation communautaire des membres en situation de handicap. C'est en ce sens que la théologie du handicap depuis le Concile de Vatican II se veut mourir ses nouvelles pratiques ecclésiales. Les enjeux de la participation des personnes handicapées font l'objet d'une interrogation profonde au sein des communautés des croyants Catholiques et des théologiens. Les mouvements sociaux (pauvreté, fin de vie, égalité de chance etc) poussent ainsi à une réflexion en interne sur comment permettre aux personnes porteuses d'un handicap d'être mieux incluses dans l'Eglise Catholique à travers une meilleure prise de la parole de ses dernières et une implication dans les projets les concernant. Ce travail se veut comme un début de recherche plus poussée dans différents diocèses de France pour comprendre à travers un questionnaire soumis à des responsables en charges de la pastorale des personnes handicapées comment ils envisagent faire participer les personnes porteuses handicap de leur diocèse respectif. A travers un stage dans le diocèse de Lille et la collaboration du Service nationale de la conférence épiscopale de France en charge de coordonner l'ensemble des pastorales des personnes handicapées nous avons pu tenter de comprendre comment ses services mettent en œuvre des outils pour faire participer les personnes handicapées.</p>		
Mots clés : handicap, participation, pastorale, Pastorale personne handicapée, handicapée et église Catholique, handicap et participation, personne handicapée et communauté chrétienne.		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		

