

**De la honte, de l'isolement, du mépris,
à la communauté, à une célébration de la présence de Dieu**

La honte, la souffrance des familles

Il y a plusieurs années, je visitais notre communauté de l'Arche près de Sao Paulo, Brésil. Maria Sylvia, la responsable de la communauté, m'avait demandé si je pouvais rencontrer une famille qui vivait dans l'immense bidonville proche de notre communauté.

Nous avons traversé ensemble ce grand lieu de souffrance, de misère, de violence, mais aussi de grande beauté humaine, pour arriver à une petite baraque de 2m x 4m située près d'un étang qui sentait mauvais, entouré de saletés, de débris ; A la porte, il y avait une jeune fille de 12 ans, belle, vivante. La maman se trouvait à l'intérieur avec une petite fille de 8 ans au corps énorme et sur un lit à l'étage, et un petit garçon avec un lourd handicap. Cette maman était une femme pauvre avec deux enfants portant de lourds handicaps.

Notre communauté de l'Arche avait par contre une belle maison, solide, un bel atelier et de l'argent pour faire vivre la communauté. Des gens nous rendaient visite et nous louaient : « *Vous faites du bon travail* ». Nous recevions l'aide de professionnels. Nous avons une petite chapelle et un prêtre qui venait régulièrement. Les assistants avaient leur chambre individuelle, un petit salaire, des jours de repos ...

Et cette femme vivait dans la misère, sans aide financière. Elle vivait dans la honte ; elle n'avait jamais un jour de repos. Oui, sa fille avec un corps énorme venait dans notre atelier. C'était déjà beaucoup. Mais cette femme était seule, son mari l'avait abandonnée.

Il y a tant de souffrance chez les parents, surtout quand leurs enfants ont de grands troubles psychologiques, physiques ou des troubles de comportement et quand il n'y a pas d'aide de professionnels, quand il n'y a pas d'écoles ni d'atelier approprié.

Parfois, il y a aussi conflits entre époux, un sentiment de honte : « un mauvais fruit implique un mauvais arbre » dit-on. Et il y a cette question lancinante : à qui la faute ? Peut-être est-ce une punition de Dieu ? Ces

situations arrivent parfois dans des pays en grande pauvreté, des pays où il y a la guerre, dans des camps de réfugiés. Souvent, ces familles n'ont pas l'aide d'un prêtre ou d'une communauté chrétienne. Parfois leurs enfants ne peuvent communier au corps de Jésus. Oui, la naissance d'un enfant avec un handicap est souvent un drame, une honte, une immense souffrance, source de conflits, de divisions, de fatigue et de culpabilité.

Il y a aussi la souffrance des personnes avec un handicap qui sentent qu'elles sont une déception, une source d'angoisse pour leurs parents. Elles vivent parfois dans la honte d'exister, une forme de culpabilité, une image blessée d'elles-mêmes. Elles portent des souffrances physiques, elles ont du mal à comprendre, à s'exprimer. Elles sont souvent du mal à communiquer, à s'exprimer. Elles sont souvent traitées par l'entourage comme des « sous humains », sans valeur. Elles sont les exclues de la société.

Certes, il y a des parents merveilleux, pour qui leurs enfants sont source de joie ; il y a, dans les pays riches, une conscience plus grande des besoins des personnes avec un handicap. Mais il y a aussi dans ces mêmes pays, une intolérance grandissante ; on avorte avec facilité des enfants avant leur naissance. Un homme trisomique, dans ma communauté, a dit « si j'étais né aujourd'hui, on m'aurait tué ».

Bien sûr, les personnes avec un handicap mental ne sont pas les seules personnes qui vivent l'exclusion ; les bidonvilles de pauvreté, de misère existent ; des personnes vivent avec une maladie mentale, d'autres sont prises dans le monde de la prostitution, d'autres sont sans amis ou en prison et, de plus en plus, avec les avancées de la médecine, les gens vivent plus longtemps et parfois sont placés dans des institutions douloureuses. Oui, la liste des exclus est large. L'écart entre les riches et les pauvres grandit ; et cet écart grandit à cause des valeurs de liberté qui poussent à l'individualisme, qui brisent les réseaux qui unissaient les êtres humains dans leurs familles, leurs paroisses, leurs villages. Nous sommes dans un monde où il y a tant de divisions, de conflits, tant de souffrances.

**Le Verbe s'est fait chair,
Il a apporté une nouvelle vision pour le monde**

Jésus est venu pour amener à l'unité tous les enfants de Dieu dispersés. « *Qu'ils soient un* » est la grande prière de Jésus. Et cette unité n'est pas l'uniformité ni suppression de la différence, mais l'unité entre toutes les personnes, chacune différente. Jésus est venu pour faire la Paix. Il est le Prince de la Paix.

Il est venu pour faire descendre les barrières entre les cultures, les riches, les pauvres, les bien-portants, les personnes faibles.

*« Jésus est notre paix,
Lui qui des deux peuples n'en a fait qu'un,
détruisant la barrière qui les séparait,
supprimant en sa chair, la haine... »*
(Eph. 2, 14)

Jésus fait la Paix, non par la force des armées comme le faisaient les romains - la « Pax Romana » mais en transformant et en libérant chaque personne. Jésus est venu révéler que chaque personne, quels que soient son genre, sa culture, sa classe sociale, sa place dans la hiérarchie sociale, sa capacité ou son incapacité, est précieuse pour Dieu. Chacune est créée par Dieu pour participer à la vie, au bonheur de Dieu. Jésus est venu détruire les barrières autour du cœur de chaque personne en révélant à chacun qu'Il l'aime. Il est vraiment le frère universel, le frère et l'ami de tous. Il veut libérer chacun de ces mécanismes de défense, de ces peurs, de ces puissances d'égoïsme, de ces besoins d'avoir et de pouvoir qui cherchent à combler le vide intérieur. Jésus révèle à chacun sa personne profonde et il appelle chacun à grandir dans cet amour qui vient de Lui.

Les barrières qui nous enferment dans nos cultures, ethnies, religions, groupes, nous donnent une sécurité, une identité ; elles sont souvent à l'origine de nos désirs d'être les meilleurs, les plus forts, les plus capables. Jésus ne supprime pas cette identité liée à nos origines familiales, sociales, mais il nous fait découvrir une nouvelle identité, plus profonde : nous sommes des fils, des filles de Dieu, et une nouvelle sécurité, car Il est avec chacun de nous.

Jésus n'est pas venu supprimer la souffrance. Il est venu transformer nos sociétés organisées selon le modèle d'une pyramide (le monde des puissants en haut, les plus pauvres, les exclus en bas) en un corps où chacun a sa place, où chacun est indispensable.

Cette œuvre d'unité implique la transformation du cœur de chacun, un changement d'attitude, une conversion profonde où l'on voit chaque personne comme importante et aimée de Dieu. Et Jésus va commencer sa mission en annonçant une bonne nouvelle aux pauvres, la délivrance aux captifs, la vue aux aveugles, la liberté aux opprimés. (Luc 4.18) Il commence au plus bas de l'échelle de la pyramide humaine, en libérant

les plus pauvres. Mais il va associer tout le monde à cette mission de révéler aux exclus leur valeur et leur importance pour Dieu.

Pour révéler à chaque personne qu'elle est aimée du Père, Jésus va agir à travers une communauté, un groupe d'hommes et de femmes qu'Il appelle par lui-même. La première communauté était celle de ses apôtres et de ses disciples, ces personnes qui ont cru au mystère de sa mort et sa résurrection et de sa mission de paix et d'unité, qui ont reçu l'Esprit Saint à la Pentecôte.

La présence des personnes ayant un handicap dans les Evangiles et chez saint Paul

Il faut toujours revenir à la source, et la source est la Parole de Dieu. Jésus a été particulièrement présent aux exclus, à ceux qui n'avaient ni pouvoir, ni place, aux rejetés du temple, aux malades, aux personnes ayant un handicap. C'est à eux qu'il donne une place privilégiée.

Dans l'Evangile de Luc, Jésus donne une parabole pour faire comprendre le Royaume de Dieu. Un maître de maison donne un grand repas et quand tout est prêt, il invite à ce repas des gens dignes, bien insérés dans la société. Mais tous refusent, ils ont des choses à faire, des projets à court terme. Le maître de maison se met en colère et dit à son serviteur : « *Va vite sur les places, dans les rues de la ville et amène ici les pauvres, les infirmes, les aveugles, les boiteux* » (Luc 14,21). Et bien sûr, les personnes ayant un handicap qui n'ont rien à faire y viennent en courant. Les gens bien insérés dans la société sont pris par des désirs de pouvoir, de posséder, d'être respectés ; ils sont comblés par des choses matérielles. Les exclus par contre n'ont rien. Ils attendent...

Saint Paul, dans sa lettre aux Corinthiens, reprend la même vision (1Cor. 1. 27-29) quand il écrit que Dieu a choisi ce qu'il y a de fou et de faible dans le monde, ceux qui sont méprisés, ceux qui n'ont pas de place. Dans l'évangile de Luc nous voyons Jésus tressaillant de joie dans l'Esprit Saint, disant :

***« Je te bénis, Père, Maître du ciel et de la terre,
d'avoir caché ce mystère aux gens prudents et instruits,
et de l'avoir révélé aux tout petits. »***
(Luc 10,21)

Est-ce que cela veut dire que Jésus n'aime que les faibles, les petits mais pas les riches ni les instruits ? Non ! Dieu aime chaque personne quelles

que soient sa culture, ses capacités, ses incapacités. Mais souvent, les puissants, les intellectuels, les riches sont davantage intéressés par le pouvoir, l'avoir, l'admiration. Par contre, les exclus se sentent seuls, mis de côté, ils cherchent la relation. C'est cela l'essentiel pour eux. Leurs cœurs sont plus simples, moins encombrés par la recherche de l'admiration et la reconnaissance sociale ; ils répondent plus vite à une invitation à la relation. Dans ces textes, c'est Dieu qui a **l'initiative**. Il appelle, invite les personnes plus faibles, écartées de la gloire humaine, pour participer au repas du royaume - le repas de l'amour. Notre joie, en vivant à l'Arche, en étant à Foi et lumière, c'est d'être avec les personnes qui ont été exclues. Nous les accompagnons au repas de l'amour. Nous entrerons au banquet à leurs côtés, et à cause d'elles.

Au coeur de l'Eglise

Dans cette même lettre aux Corinthiens, saint Paul compare l'Eglise, le corps du Christ au corps humain. Et il dit que :

« Les parties du corps qui paraissent les plus faibles sont indispensables, celles qui sont les moins présentables [que nous cachons], nous les entourons avec le plus d'honneur. »

(1Cor. 12.22)

Et il ajoute que :

« Dieu a disposé le corps de telle façon que nous honorions davantage les parties inférieures ».

Voilà le mystère de l'Arche et de Foi et Lumière dans l'Eglise. Les personnes les moins présentables dans nos sociétés, celles que nous cachons, dont souvent nous avons honte, sont indispensables à l'Eglise ; elles sont appelées à une place d'honneur.

Paul ajoute que si nous donnons plus d'honneur aux parties inférieures, c'est justement pour *« qu'il n'y ait pas de division dans le corps mais qu'au contraire, les membres se témoignent une mutuelle sollicitude. Un membre souffre-t-il ? Tous les membres souffrent avec lui. »*

(1Cor. 12.24)

Quelle belle vision de l'Eglise et de la communauté chrétienne ! Quand il y a dans la communauté quelqu'un qui souffre, alors tous les membres ont le souci de venir à son aide. C'est en ce sens que l'Eglise est appelée à s'unir autour des plus faibles, des plus pauvres ; elle est appelée à être l'Eglise de la compassion.

Manger à la même table que les pauvres

Jésus demande à ses disciples de façon très explicite de ne pas rester « entre eux », entre amis, du même clan.

*« Quand tu donnes un déjeuner ou un dîner,
n'invite ni tes amis, ni tes frères, ni tes parents,
ni tes riches voisins...
mais quand tu donnes un festin,
invite les pauvres, les infirmes, les boiteux, les aveugles
et tu seras heureux, [tu seras béni de Dieu] »*
(Luc 14,12-14)

Manger à la même table que les exclus est une béatitude, une bénédiction de Dieu. Dans le langage biblique, prendre le repas ensemble veut dire « devenir l'ami ». C'est vivre ensemble une alliance. Et devenir l'ami de celui qui est exclu c'est faire œuvre d'unité, faire tomber les murs qui séparent les êtres humains, c'est réduire l'écart qui sépare les riches des pauvres, les puissants de ceux qui sont faibles et vulnérables.

N'est-ce pas le fondement de l'Arche et de Foi et Lumière ?

Devenir l'ami d'un faible

Mais ce n'est pas facile de devenir l'ami d'un exclu, de quelqu'un qui est mis à l'écart à cause de ses faiblesses et de ses fragilités. Il faut se baisser pour le rencontrer. Il ne s'agit pas d'abord de faire quelque chose pour lui, mais de le rencontrer, de s'asseoir à la même table. Il faut alors accepter de prendre un rythme plus lent, prendre le temps de créer une relation de confiance, l'écouter, être proche de son corps. Ainsi on lui révèle sa valeur, la beauté de sa personne, on se laisse toucher par ce qu'il est, avec ses souffrances et ses dons. C'est une relation de personne à personne, un cœur à cœur, fait de respect, de tendresse.

Entrer en relation avec un faible appelle à une fidélité ; c'est un engagement ; il faut renoncer à ses propres projets. Cela implique un choix, c'est se mettre du côté des exclus, devenir une passerelle entre deux mondes : celui de la culture de la compétition et celui de la culture de l'Évangile. En se mettant du côté des pauvres, on découvre ses propres pauvretés, ses peurs, ses difficultés de relation, même ses violences.

En devenant l'ami d'une personne exclue, on découvre aussi une joie profonde : la joie de donner vie, de donner la vie. On voit la personne

faible s'épanouir car elle retrouve confiance en elle-même, elle se transforme. Ainsi on est transformé soi-même. En donnant la vie, on découvre qui on est, sa personne profonde, sa fécondité, on retrouve une nouvelle confiance en soi plus profonde ; on devient plus vrai, plus humain, davantage instrument de paix et d'unité. On commence alors à découvrir une nouvelle vision du monde, où les barrières entre les êtres humains commencent à tomber, on découvre que la paix et l'unité sont possibles.

Jean-Paul II, dans un texte qu'il a écrit en janvier 2004, donne une vision extraordinaire du rôle des personnes ayant un handicap dans la création d'un monde nouveau.

« C'est pourquoi il a été dit à juste titre que les personnes handicapées sont des témoins privilégiés de l'humanité. Elles peuvent enseigner à tous ce qu'est l'amour qui sauve et elles peuvent devenir des messagers d'un monde nouveau, non plus dominé par la force, par la violence et par l'agressivité, mais par l'amour, la solidarité, l'accueil, un monde nouveau transfiguré par la lumière du Christ, le Fils de Dieu incarné, crucifié et ressuscité pour nous. »

(Congrès International sur la dignité et les droits de la personne handicapée, janvier 2004)

Un chemin de croissance pour chacun dans la communauté

Devenir l'ami d'une personne exclue est un chemin de croissance qui implique de lutter. C'est la lutte entre deux cultures : la culture de l'Évangile d'une part et d'autre part la culture de la compétition et de la force où souvent le faible est méprisé, mis à l'écart.

Ce chemin **pour les parents** est un chemin d'attachement et de détachement. A la découverte du handicap de leur enfant, il leur a fallu s'attacher avec amour et compétence, mais ce chemin a dû se vivre aussi à travers des difficultés, parfois énormes. Dans leur attachement, surtout avec Foi et Lumière, ils ont pu découvrir la personne même de leur enfant ; la profondeur de sa personne, sa liberté ; Leur enfant appartient d'abord à Dieu et est appelé à grandir humainement et dans sa foi. D'autres personnes pourront l'aider sur ce chemin ; les parents devront peu à peu prendre une autre place, plus discrète. Ils devront apprendre à vivre un certain détachement, à faire confiance, à lâcher prise et à s'abandonner de plus en plus complètement à Dieu.

Les amis aussi sont appelés à grandir, à vivre une transformation. Ils viennent souvent dans une communauté parce que celle-ci est joyeuse, dynamique, et que les personnes avec un handicap sont « attachantes ». Mais ils peuvent être appelés à aller plus loin, à s'engager à découvrir que les personnes avec un handicap sont un chemin vers Dieu. L'appel de la personne avec un handicap est un appel de Jésus « *Suis-moi, accompagne-moi* ».

Les aumôniers peuvent découvrir une spiritualité importante, non seulement pour eux, pour la communauté, mais aussi pour toute l'Eglise. Jésus caché dans le pauvre et le faible est source de vie et de transformation. Ce sont ces pauvres qui en quelque sorte façonnent l'Eglise, lui donne son unité et l'appelle à être un lieu de compassion.

Les personnes portant un handicap sont aussi appelées sur ce chemin de croissance intérieure. Les communautés de Foi et Lumière et l'Arche ne sont pas uniquement des communautés sympathiques où on célèbre la vie ensemble, elles sont un lieu où les personnes avec un handicap peuvent découvrir leur mission. Elles sont un chemin vers Jésus, vers le Royaume. Mais cela implique qu'on les aide à vivre leur foi, à découvrir l'importance de leur prière, mais surtout à devenir de plus en plus les amis de Jésus.

Œuvrer pour l'unité

Jésus nous dit qu'on n'entrera dans le Royaume de l'amour que dans la mesure où l'on a été compatissant et bon pour les pauvres, les exclus. C'est la compassion qui est le chemin vers la Vie, le chemin vers Dieu.

« Tout ce que vous aurez fait aux plus petits d'entre les miens, c'est à moi que vous l'aurez fait. »

(Mat. 25)

Même si on ne connaît pas Jésus, on découvre la grâce et la vie à travers cette relation avec l'exclu et le pauvre. C'est bien pour cela que le pauvre nous transforme, ou plutôt c'est Dieu caché dans le pauvre qui nous transforme et nous rend plus vivants, plus humains. Devenir l'ami d'un pauvre nous amène à devenir l'ami de Dieu.

Notre Dieu est le Dieu de l'unité, qui a soif de rassembler tous les êtres humains. La voie de l'unité passe par cet engagement d'accompagner les exclus, de se faire proche d'eux, de marcher avec eux fidèlement.

Permettez-moi en conclusion de citer un beau texte des frères de Taizé au Bangladesh, après un pèlerinage qu'ils avaient organisé pour des personnes avec un handicap de différentes croyances et religions :

« Nous découvrons de plus en plus que ceux qui sont rejetés par la société à cause de leur faiblesse et de leur apparente inutilité sont une présence de Dieu. Si nous les accueillons, ils nous conduisent progressivement hors d'un monde de compétition et de besoin de faire de grandes choses, vers un monde de communion des coeurs, une vie simple et joyeuse, où l'on fait de petites choses avec amour.

Le défi actuel dans notre pays nous pousse à montrer que le service de nos frères et sœurs faibles et vulnérables signifie ouvrir un chemin de paix et d'unité. Nous accueillir les uns les autres dans la riche diversité des religions et des cultures, servir ensemble les pauvres, prépare un avenir de paix. »

(Taizé, Bangladesh, décembre 2005)

Les personnes ayant un handicap, avec toute leur fragilité, sont appelées à être source d'unité dans notre monde divisé.

Jean Vanier