



CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

Quelle laïcité dans les établissements pour personnes handicapées ?

Journée d'étude

42 avenue de l'Observatoire
75014 Paris

Téléphone : 01 53 10 37 37

Télécopie : 01 53 10 37 35

Messagerie : contact@crmh.fr

Établissement géré par l'Association
Notre Dame de Joye

9 juin 1999

Quelques parents, professionnels, présidents d'associations ou directeurs d'établissements, réunis en un groupe informel, se sont posé la question : quelle laïcité dans les établissements pour personnes handicapées ?

*Il leur a semblé qu'une grande confusion régnait autour du mot "**laïcité**" et des conséquences qui en découlaient pour les personnes accueillies en établissements laïques comme confessionnels, dans le pluralisme religieux et le respect des consciences de chacun.*

*C'est pourquoi, après avoir rédigé une **synthèse** de leur réflexion commune à l'occasion de l'anniversaire de la Déclaration des droits de l'homme, ils ont proposé à tous les parents, professionnels, personnes handicapées, responsables d'associations et d'organismes et à toute personne intéressée une **journée-débats** sur ce thème.*

Synthèse du groupe de réflexion

Quelle laïcité dans les établissements pour personnes handicapées ?

L'article 18 de la Déclaration universelle des droits de l'homme (10 décembre 1948) dispose :

" Toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion ; ce droit implique la liberté de changer de religion ou de conviction ainsi que la liberté de manifester sa religion ou sa conviction, seul ou en commun, tant en public qu'en privé, par l'enseignement, les pratiques, le culte et l'accomplissement des rites ".

Et l'article 2 de la Constitution du 4 octobre 1958 stipule :

" La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. Elle assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens, sans distinction d'origine, de race ou de religion. Elle respecte toutes les croyances."

Aujourd'hui, tout en garantissant la séparation des pouvoirs entre la société civile et la société religieuse, l'État reconnaît dans notre pays l'existence des religions en tenant compte de leur pluralisme.

Il se doit de leur donner des espaces sociaux et des moyens leur permettant une présence à la place qui est la leur, une place qui ne s'identifie pas avec le fondement ou l'organisation de la société civile mais qui enrichit la nation de leurs propres richesses spirituelles, morales et civiques.

L'application de ces principes aux établissements recevant des enfants, adolescents ou adultes handicapés et notamment les personnes multihandicapées dépendantes, quelle que soit l'ampleur de leurs handicaps, constitue l'objet de ce document.

La personne handicapée, reconnue comme "**personne** ", doit pouvoir s'épanouir tout autant dans sa dimension spirituelle que dans sa dimension affective et psychique et, plus encore que d'autres, a besoin d'une expression religieuse pour vivre cette dimension spirituelle.

C'est pourquoi il est apparu nécessaire de rappeler que la liberté de manifester sa religion, seul ou en commun, doit être reconnue pour ces personnes handicapées, enfants ou adultes vivant

en établissement.

Le fait de s'y opposer concrètement résulte d'une conception de la laïcité contraire à la Constitution de la France comme à la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme.

Le temps est venu de découvrir en quoi, loin de s'opposer, la société civile et la société religieuse peuvent se rejoindre dans la reconnaissance de la personne handicapée, aussi atteinte soit-elle, et des moyens offerts à son éducation comme à son épanouissement.

L'évolution de la prise en charge laïque des personnes handicapées a conduit les professionnels à refuser de les considérer comme de simples **"objets" de soins** dépendant de techniques diverses, aussi performantes soient-elles, et de reconnaître chacune comme **"une personne particulière" pour laquelle doit être construit un projet de vie** ; cette reconnaissance ne peut exclure **la dignité de tout être humain aimé de Dieu**, contenue dans la dimension spirituelle, caractéristique de l'apport religieux.

L'actuel regard positif appréciant chaque personne handicapée, en fonction de ses **besoins** et non plus de ses déficiences, conduit à inclure la dimension religieuse dans les réponses appropriées qui leur sont offertes.

L'importance du maintien des liens familiaux et du partenariat entre les professionnels et les familles exigent également le respect du souci légitime des parents de transmettre à leurs enfants, même devenus adultes, les valeurs religieuses qui sont les leurs avec toutes les conséquences éthiques et morales qu'elles recouvrent.

Enfin **l'intégration** des personnes handicapées dans la cité se fait aussi par leur présence dans des communautés religieuses extérieures à l'établissement.

Au même titre que tout autre citoyen, la personne handicapée doit donc pouvoir exercer ses droits fondamentaux, dans le respect de l'ordre public.

Cette liberté doit être reconnue dans tout établissement d'enfants ou d'adultes atteints de handicaps physiques, mentaux, sensoriels, de comportements ou de handicaps associés, qu'il s'agisse d'établissements se référant à un idéal religieux gérés par des associations confessionnelles ou d'établissements laïques se référant aux valeurs républicaines des droits de l'homme.

EN CONCLUSION

Il ne suffit pas de reconnaître le principe d'une laïcité constitutionnelle respectant les croyances de tous, il faut encore faire en sorte que, concrètement, l'exercice de ces droits fondamentaux soit mis en pratique pour tous ceux qui le désirent dans tout établissement recevant des personnes handicapées.

1. Le droit à la liberté religieuse

Liberté de choisir , de manifester sa religion ou sa conviction, seul ou en commun, à l'intérieur comme à l'extérieur d'un établissement, dans le respect de chacun.

Cette liberté doit pouvoir se manifester par la participation à des journées de rencontres, des réunions ou échanges spirituels, des choix de livres, cassettes ou documents.

2. Le droit à l'enseignement religieux

Celui-ci doit être offert et rendu possible **à l'intérieur ou à l'extérieur, sous la responsabilité d'une personne mandatée par une Église officielle**, à travers les moyens propres à chaque Église (réunions spirituelles, catéchèse...).

3. Le droit à la pratique et au culte religieux

Il implique la possibilité :

- de **prier**, seul ou en commun
- de **participer au culte** à l'intérieur ou à l'extérieur des établissements
- d '**accomplir les rites religieux**
- de **participer** à des rassemblements ou pèlerinages.
- de **respecter** les règles alimentaires, les objets religieux.

Textes de référence : annexes n° 1 à 4 – Bibliographie

Constitution du 4 Octobre 1958

Art. 2

"La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. Elle assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion. Elle respecte toutes les croyances."

Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 Décembre 1948

Art. 18

"Toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion; ce droit implique la liberté de changer de religion ou de conviction ainsi que la liberté de manifester sa religion ou sa conviction, seule ou en commun, tant en public qu'en privé, par l'enseignement, les pratiques, le culte et l'accomplissement des rites."

Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant

Art. 14

1. Les États parties respectent le droit de l'enfant à la liberté de pensée, de conscience et de religion.
2. Les États parties respectent le droit et le devoir des parents ou, le cas échéant, des représentants légaux de l'enfant, de guider celui-ci dans l'exercice du droit susmentionné d'une manière qui corresponde au développement de ses capacités.
3. La liberté de manifester sa religion ou ses convictions ne peut être soumise qu'aux seules restrictions qui sont prescrites par la loi et qui sont nécessaires pour préserver la sûreté publique, l'ordre public, la santé et la moralité publiques, ou les libertés et droits fondamentaux d'autrui.

"Quelle laïcité dans les établissements
pour personnes handicapées ? "

**Compte rendu de la journée-débats
du mercredi 9 juin 1999**

Salle Chaillot-Galliéra
28, avenue Georges V
75008 PARIS

Accueil et introduction	10
<p>Madame Marie-Claude FABRE Présidente des associations "Les Amis de "Karen" et "Notre Dame de Joye"</p>	
"Laïcité et liberté religieuse – Notions juridiques"	14
<p>Monsieur André DAMIEN Membre de l'Institut – Conseiller d'État honoraire</p>	
"Lecture de l'évolution de la prise en charge des personnes handicapées à travers la notion de laïcité"	23
<p>Monsieur Henri-Jacques STIKER Directeur de recherches au laboratoire Histoire et Civilisations occidentales Paris VII</p>	
Interventions des participants	36
"La dimension spirituelle de la personne handicapée"	
- <u> dans le catholicisme</u>	47
<p> Monseigneur Jean-Marie LUSTIGER Cardinal Archevêque de Paris</p>	
- <u> dans le protestantisme</u>	52
<p> Madame Danielle MOREL-VERGNIOL Pasteur Fondation John Bost</p>	
- <u> dans le judaïsme</u>	59
<p> Monsieur Yehouda SCHIFFERS Directeur du Foyer Michel Cahen à Paris</p>	
- <u> dans l'islamisme</u>	63
<p> Monsieur Sami ABSESSALEM Enseignant à l'Institut d'études islamiques de Paris</p>	
Interventions des participants	66

Carrefours..... 71

Carrefour n° 1 – "Dimension spirituelle des personnes accueillies dans un établissement laïque : principes et mise en œuvre".

Madame DELMAS, parent et professionnelle
Madame LE MONNIER, directrice du CAT l'Espérance
Monsieur FABRE-FALRET, président de l'œuvre Falret

Carrefour n° 2 – "Transmission des valeurs familiales et éthiques et place du religieux dans les rapports parents – professionnels – personnes handicapées"

Madame le Docteur ZUCMAN, médecin de rééducation fonctionnelle, ancien médecin responsable aux "Amis de Karen"
Monsieur MICHAUT, membre de l'Office Chrétien des Handicapés et parent

Carrefour n° 3 – "La religion : affaire privée ou publique, personnelle ou collective"

Monsieur MOUSNIER-LOMPRÉ, président de l'Arche en France
Père DESTABLE, responsable de l'apostolat des laïcs - Conférence épiscopale
Monsieur GUILLAUME, Conseiller d'État honoraire

Carrefour n° 4 – "De la communication à la communion avec les personnes gravement handicapées"

Monsieur le Docteur GAYDA, médecin directeur de l'hôpital de jour G. Vacola
Monsieur LE CARDINAL, chercheur en communication - Arche Compiègne
Madame GOUHIER, parent

Carrefour n° 5 – "Éveil et étapes du développement religieux chez la personne handicapée"

Madame PARNIÈRE, responsable de la catéchèse spécialisée – diocèse de Paris
Père Édouard CATRICE, S.C.E.J.I., aumônier des "Amis de Karen"
Madame de ROTALIER, Ordre de Malte

Conclusion..... 77

Monsieur Bernard LANGLOIS, journaliste, directeur de l'hebdomadaire *Politis*.

Et après..... 79

Annexes..... 81

Bibliographie..... 105

Accueil et introduction

Madame Fabre

Présidente des associations "les Amis de Karen" et "Notre Dame de Joye"

Je souhaite à tous la bienvenue.

Je suis heureuse de vous accueillir, non pas en tant que présidente des associations "les Amis de Karen" et "Notre Dame de Joye", mais en tant que représentante d'un petit groupe informel de parents, professionnels, directeurs d'établissements ou présidents d'associations, qui ont voulu organiser cette journée.

En effet, il y a quelques mois, un certain nombre d'entre nous se sont réunis pour réfléchir ensemble sur la vie religieuse des enfants et des adultes handicapés et sur la façon d'y répondre, quelle que soit l'ampleur de leurs atteintes motrices, mentales, sensorielles ou de comportement, non seulement quand ils vivent en famille, mais aussi quand ils vivent en établissement.

Nous avons voulu mener cette réflexion ensemble parce que tous **nous croyons** que tout homme est une histoire sacrée, que la dimension spirituelle est un élément essentiel de la vie de toute personne qui ne vit pas seulement de pain, et que la richesse de la foi, souvent transmise par la famille, doit être offerte à toute personne, aux personnes ayant un handicap comme aux autres, si elles le désirent.

Or, nous nous sommes aperçus que les choses avaient changé et que cela n'allait pas de soi. Cela n'allait pas de soi, parce que certains **mettaient en doute les possibilités des personnes ayant un handicap de découvrir et de vivre cette vie religieuse**, parce qu'on ne savait pas toujours **comment faire** pour leur proposer la foi et plus encore parce que **dans les établissements il existait une difficulté, un obstacle : la notion de laïcité**, au nom de laquelle on ne réussissait pas toujours à mettre en place l'expression religieuse indispensable à

toute vie spirituelle, et ceci d'autant plus qu'aujourd'hui, dans nos établissements, qu'ils soient confessionnels ou laïcs, les résidants, les professionnels sont de confessions différentes et que s'y trouvent "ceux qui croient au ciel et ceux qui n'y croient pas".

D'où notre désir d'organiser cette journée sur ce thème : **"Quelle laïcité dans les établissements pour personnes handicapées ?"**

Nous voici maintenant rassemblés des différents coins de France puisque les participants à cette journée arrivent d'horizons divers.

Je vais donc vous en présenter le programme sommairement, mais auparavant je voulais insister sur un aspect de cette rencontre.

Elle a été voulue par un certain nombre d'entre nous et **se situe dans un parcours, c'est-à-dire qu'il y a eu un AVANT**, un moment où, réunis en groupe, nous avons essayé de mettre en commun nos idées, ce qui a abouti à la rédaction d'un texte de synthèse laborieusement élaboré (comme il arrive toujours quand on travaille à une vingtaine), mais exprimant des pistes de réflexion qui nous sont apparues comme essentielles ;

Il y aura un APRÈS, car il est évident que nous n'allons pas répondre à toutes nos interrogations et qu'il est important de mettre en commun nos expériences pour aller plus loin dans cette recherche.

Cette réflexion d'aujourd'hui est indispensable pour pouvoir progresser.

- **Que faut-il entendre par laïcité et liberté religieuse ?**
- **Quelle place la laïcité a-t-elle tenu dans l'histoire de la prise en charge des personnes atteintes de maladie ou de handicap ?**

Monsieur André Damien et Monsieur Henri-Jacques Stiker vont, l'un comme juriste, l'autre comme sociologue, nous éclairer sur ces points. Vous aurez alors le loisir de les interroger.

Puis, dans un deuxième temps, parce que **nous ignorons souvent le regard exact porté par les confessions religieuses**, nous entendrons Madame le Pasteur Morel-Vergniol de la Fondation John Bost, qui doit arriver en ce moment à Orly et qui va nous rejoindre, Monsieur Yehuda Schiffers, du Foyer C.A.T. Michel Cahen à Paris 20^{ème} et Monsieur Sami Abdessalem, de l'Institut des Études Islamiques de Paris. Au vu de leurs expériences, ils nous diront comment le Protestantisme, le Judaïsme et l'Islam considèrent la dimension spirituelle de la personne handicapée et la place qui lui est attribuée. Vous pourrez bien sûr à nouveau leur poser toute question utile. Monseigneur Jean-Marie Lustiger, qui ne peut pas nous rejoindre ce matin, nous présentera la même approche cet après-midi vers 16 heures.

Auparavant, et après le déjeuner, nous nous séparerons en cinq groupes, cinq carrefours, pour réfléchir sur les thèmes qui vous ont été proposés avec toutes les personnes qui ont bien voulu animer ces carrefours et qui vous diront, en fin de matinée, comment les choses vont se présenter. Tout au long de la journée, Monsieur Bernard Langlois, journaliste, guidera les débats, interviendra pour dire ce que bon lui semble (ses propos, ses réactions) et conclura à sa façon. Je vais donc lui demander de venir nous rejoindre.

Je le remercie très vivement, comme je remercie nos orateurs, nos intervenants, tous ceux qui ont préparé cette journée, l'Office Catholique des Handicapés qui a participé à son financement sans oublier bien sûr, les membres de notre Centre de Ressources Multihandicap Le Fontainier qui l'organisent et auxquels vous pouvez vous adresser pour toute question concrète au cours de la journée.

Je vous remercie tous de votre présence et de votre participation.

Il y a parmi nous quelques personnes ayant un handicap : **elles représentent tous ceux qui nous réunissent et nous nous réjouissons de leur présence**. Sinon, notre assemblée est assez tripartite : un bon tiers de parents, un tiers de professionnels et un tiers d'autres personnes : présidents, représentants d'associations et d'organismes, bénévoles, religieux, journalistes et toutes les autres personnes qui ont voulu suivre nos débats et qui s'y intéressent.

Nous sommes cent cinquante environ.

Nous avons pensé être davantage. Bien sûr, il y a :

- ceux qui travaillent puisque nous sommes un jour de semaine, mais de toutes façons, les week-ends sont aussi chargés que les jours de la semaine ;
- ceux qui n'ont pas pu se libérer parce que le mois de juin est un mois particulièrement lourd, mais de toutes façons, tous les mois de l'année sont extrêmement occupés ;
- ceux qui avaient autre chose à faire mais chaque fois que l'on organise quelque chose, ils ont autre chose à faire et regrettent vivement de ne pas être là...

Mais ce qui est peut-être plus intéressant pour notre débat, c'est **qu'un certain nombre de personnes nous ont manifesté d'une manière très expressive et très renouvelée l'intérêt qu'ils portaient à ce thème** qui n'est pas habituellement traité dans les colloques où nous nous rencontrons les uns et les autres, et **n'ont pas osé répondre à cette invitation ou la diffuser autour d'eux** pour deux raisons différentes : soit la **Crainte** de sortir d'une attache confessionnelle très déterminée : soit, plus encore, celle d'être suspecté d'attenter à cette laïcité que nous devons respecter.

Vous voyez, nous sommes déjà dans le sujet. Je demande donc à Monsieur André Damien de bien vouloir prendre la parole.

Laïcité et liberté religieuse - Notions juridiques

Monsieur André Damien

Membre de l'Institut

La laïcité est un mot vide de sens et à contenu variable.

C'est la tarte à la crème avec laquelle on peut faire passer les anticléricismes les plus violents ou les cléricismes les plus affirmés.

C'est une notion qui n'existe pas juridiquement, qui n'existe pas non plus dans l'histoire et qui est une lente construction, récente et moderne, dans certains pays civilisés, et notamment la France qui, à mon avis, est assez exemplaire en matière de laïcité depuis quelques années, grâce au travail du Conseil d'État, le "régulateur de la vie paroissiale", comme l'appelait Gabriel Le Bras, qui a réussi à dégager une notion exemplaire de la laïcité.

La laïcité n'a jamais existé dans les sociétés antiques pour une raison très simple, c'est qu'une société ne peut être que religieuse : le soleil ne se lèverait pas à Mexico s'il n'y avait pas, en face de ce qui est aujourd'hui la cathédrale, sur le Tocalon, un sacrifice humain qui permette au soleil de se lever. Et comme les mexicains n'avaient jamais tenté de ne pas le faire, ils n'ont jamais su si le soleil ne pouvait se lever s'il n'y avait pas eu un sacrifice préalable. Donc, nous sommes dans une société magique, religieuse et tous ceux qui ne pratiquent pas la religion sont des déviants qui empêcheraient le soleil de se lever. Puis les Espagnols sont arrivés et ont imposé une autre religion.

Dans la société antique, tout est religion d'État, et l'idée même de la laïcité est une idée d'impiété qui peut être sanctionnée par la mort, puisque l'État ne peut vivre que dans la symbiose avec un dieu. Un dieu variable dans son contenu, mais un Être suprême, qui donne son équilibre à cette société, et qui est la déesse Rome, jure un romain.

Les périodes de liberté religieuse sont rarissimes : C'est l'édit de tolérance de Galère et l'édit de Théodose de Thessalonique, cela fait 79 ans de liberté religieuse.

Après quoi, c'est l'ordre chrétien qui se crée et s'installe. C'est la **société de chrétienté** avec les difficultés des "*discutailleurs*" de l'époque, entre les iconoclastes et les ariens, mais il est évident qu'il n'y a qu'une religion, c'est la religion chrétienne, et cette situation va durer jusqu'à une deuxième décision révolutionnaire : l'édit de Nantes, la décision la plus étonnante d'un souverain français, un monument d'originalité qui va durer très exactement 87 ans.

Ensuite ? Ne croyez pas que ni le XVIIIème libertin, ni la révolution furent des périodes de liberté religieuse, **puisque'on substitua à la religion l'athéisme d'État** et l'on s'est donc retrouvé avec une pensée bloquée sous la menace d'une guillotine qui raccourcissait les gens qui avaient des idées un peu trop longues.

Finalement, nous revenons sous le système d'une société de chrétienté, encore que, elle avait évolué : c'est la Restauration, la monarchie de Juillet et le Second Empire. Brusquement après la république des ducs, nous avons la **séparation brutale et antireligieuse de 1905**, voulue comme telle du moins, par le "*petit père Combes*", qui avait puisé cette force au séminaire, car "*personne ne peut être vraiment antireligieux s'il n'a puisé cette force d'antireligion dans l'endroit où on l'enseigne*". C'est Anatole France qui disait cela, et je crois qu'il n'a pas tort.

Puis, heureusement, Briand, Aristide, le bon Briand, qui ne croyait pas à grand-chose, a recréé une sorte de liberté pacifiante, reprenant avec plus de douceur la pensée de Waldeck-Rousseau, ; en 1921/1923 nous avons les accords Briand-Ceretti-Poincaré, (Ceretti étant le nonce), qui vont nous donner le **système sur lequel nous vivons actuellement**.

Ainsi, **il y a 90 ans que nous sommes dans un système de liberté religieuse**. Quand j'ajoute les deux autres périodes dans l'histoire du monde depuis l'homme du Neandertal, il y a 246 années de liberté de conscience. Tout le reste, c'est l'unité de conscience, l'alignement des consciences parce que l'État ne peut pas supporter que les consciences ne soient pas alignées, sinon il y perd sa crédibilité ou le crédit magique qu'il attend de la religion.

Si vous prenez des événements récents, comme le Kosovo, vous voyez l'importance des querelles religieuses qui sont beaucoup plus importantes que les querelles ethniques et les querelles politiques.

Quel est le principe actuel ? **C'est la liberté religieuse absolue dont les textes fondateurs sont : l'article 10 de la Déclaration des droits de l'homme**, dont on a extrait ce que l'on a

voulu y mettre parce que ce n'était pas dans le texte primitif. C'est **l'article 9 de la Convention Européenne** qui est plus riche en doctrine. C'est aussi **l'article 18 du Pacte de NEW YORK** qui proclame *"le droit d'adopter une religion, en seule considération de son choix, de la manifester par ses convictions, individuellement ou en commun, en public ou en privé, par des actes de cultes et par l'accomplissement de rites, de pratiques, et par l'organisation de cultes religieux"*. Cette définition est excellente. Elle est vaste. Elle est libre. Mais vous verrez que, dès lors qu'elle est vaste, elle englobe les marginaux, et notamment les sectes peuvent trouver, trouvent à l'intérieur de ces libertés religieuses, des moyens qu'ils n'auraient pas sans cela. C'est pourquoi je suis toujours très réticent aux grandes attaques contre les sectes parce que, comme on ne sait pas ce que c'est qu'une secte, que ce phénomène n'est pas défini, je crains que la lutte antisecte ne finisse par tomber sur la tête des chrétiens, un jour où on les trouvera fastidieux, obsédants, ennuyeux, ou rappelant des principes dépassés à côté de ces nouveautés que sont l'euthanasie, l'avortement, le P.A.C.S., etc.

Nous sommes des rétrogrades, et les rétrogrades doivent rattraper la troupe actuelle. Il y aura des moyens et la législation antisecte est une législation à double sens dont il faut se méfier. Pour autant, je pense que les sectes "sectaires", les sectes nuisibles et les sectes nocives doivent être écartées, mais il faut faire très attention à ce qu'on fait pour ne pas mélanger l'ivraie et le bon grain.

Notre Saint Père Jean Paul II, dans son message du 1^{er} janvier 1995, ne dit pas autre chose : *"Nul ne peut être obligé d'accepter de force une religion déterminée ou s'en voir interdire l'exercice, seul ou avec d'autres, en public ou en privé"*. C'est la pensée actuelle du Pape. Elle n'a pas toujours été la pensée pontificale. Il y a eu des variations. On peut, par des interprétations habiles, montrer que c'est la même doctrine qui s'interprète et qui s'exprime de manière différente. Je vous renvoie à *Mirari vos* de Grégoire XVI et à la condamnation de Lammenais. Je vous renvoie à *Quanta Cura* et à *Sylalus*, mais qui ne sont, au fond, que des sous-produits de *Mirari vos*, totalement oubliés, mais qui rappellent qu'il n'existe qu'une religion et qu'elle doit être la seule à être reconnue.

Nous avons donc aujourd'hui, **une liberté religieuse absolue, reconnue par les textes constitutionnels, par les textes juridiques et par les mœurs françaises** puisqu'on permet, on tolère la pratique de toute religion dès lors qu'elle n'est pas agressive. Nous avons donc une neutralité et cette neutralité n'exclut pas la connaissance du phénomène culturel : l'État ne

reconnaît aucune religion, mais il les connaît toutes, et nous avons, dès lors, une neutralité qui est la forme moderne de la laïcité.

Alors les dernières manifestations ? C'est "le foulard" . Il y en a beaucoup d'autres, mais le foulard, l'avis du Conseil d'État du 27 Novembre 1989 et l'arrêt du collège de Montfermeil du 2 Décembre 1992 sont allés très loin pour expliquer ce qu'était cette liberté religieuse, puisque **l'on a le droit, non seulement de pratiquer sa religion, mais on a le droit de porter des signes religieux apparents.** *"La volonté religieuse n'est pas incompatible avec la laïcité, sauf si le port de signes revendicatifs constitue une action de pression, de provocation, de prosélytisme ou de propagande, actes qui porteraient atteinte à la dignité de l'élève ou qui compromettraient la santé, la sécurité, et qui perturberait le déroulement des activités, des enseignements et le rôle éducatif des enseignants, troublant ainsi l'ordre de l'établissement et le fonctionnement normal du service public."*

Je crois donc que dans son infinie sagesse, le Conseil d'État a rendu un arrêt, une décision inapplicable, je le reconnais, sur le terrain, mais tous les principes sont là : **la loi est là, la règle est bien déterminée**, la thèse est parfaitement exprimée. L'hypothèse est plus difficile et c'est pourquoi tant d'éducateurs se heurtent, lorsque l'affaire a été "montée", à des difficultés d'appliquer "la doctrine du foulard" à ce qui les amènent devant les tribunaux administratifs qui annulent généralement, dans une très grosse partie, les règlements des collèges parce qu'ils ont outrepassé ces principes qui ont été définis.

La loi de séparation est donc une loi de liberté et non pas une loi de cantonnement de la religion. Mais, allez-vous me dire, à quoi cela nous amène ? Pour les adultes, nous savons très bien que nous pouvons pratiquer, on peut aller à l'église de notre choix, ou ne pas y aller. On peut faire des processions lorsqu'elles sont traditionnelles, ou ne pas les faire. On n'a pas le droit de s'opposer à la pratique religieuse d'autrui parce qu'on tomberait sous les sanctions pénales de l'article 31 de la loi de 1905 qui punit ceux qui ont déterminé des individus à exercer ou à s'abstenir d'exercer des pratiques religieuses.

Où le problème devient plus délicat, c'est dans le **cas de personnes à mobilité réduite**, et par mobilité réduite, j'envisage tous les gens qui n'ont pas la possibilité d'aller et venir librement, le handicap n'étant qu'un des cas mineurs de cette impossibilité de mobilité. Et notamment, vous avez d'abord les lycéens et les collégiens qui ne peuvent pas sortir dans la rue librement, surtout quand ils sont internes. Vous avez les pensionnaires des hôpitaux qui ne peuvent pas

sortir de leur lieu de séjour. Vous avez les militaires à l'époque où il y en avait. Et vous avez enfin les asiles et les prisons. Toutes ces personnes forment des catégories dont la liberté d'aller et venir est brimée pour des raisons qui sont conformes à leur intérêt, à la nature de leur public et, pour les prisonniers, à l'intérêt de la société. Cette énumération n'est pas limitative. Elle est explicative. Vous trouverez d'autres cas que vous pourrez rajouter.

Alors quelle est la situation ? Pour tous ces gens à mobilité réduite, vous avez **la possibilité que le culte vienne à eux puisqu'ils ne peuvent aller au culte**, le critère de l'aumônerie, c'est-à-dire la possibilité pour un ministre du culte, prêtre en général reconnu comme tel par sa religion ou investi d'une mission, de pénétrer dans ces milieux clos pour y apporter le secours de la religion. Les règles sont exprimées partout, par exemple, pour les détenus, par le décret du 6 août 1985 dans son article D432-439.

Dans l'armée, autrefois, l'aumônier avait le droit de pénétrer dans les camps, forteresses situées hors des villes, en raison des difficultés de sortir hors de la caserne. Maintenant, c'est un texte général : dès qu'il y a une unité militaire, on a la possibilité d'y faire pénétrer un aumônier. C'est le décret du 1^{er} Juin 1964.

Pour les hôpitaux, c'est le livre 9 du *Code de la Santé Publique* et les circulaires qui le suivent du 19 Janvier 1976 et du 27 Juillet 1989.

Pour les écoles publiques laïques, vous connaissez le décret du 24 Décembre 1881 qui permet l'enseignement religieux.

Dans les écoles sans internat, c'est le décret du 22 Avril 1960 qui a permis la même chose. Et dans les écoles privées, dès lors qu'elles sont subventionnées, et que nous sommes dans le cadre de la loi Debré du 31 Décembre 1959, existe la même possibilité puisqu'il est écrit dans l'exposé des motifs : *"De même que sont garantis aux élèves de l'enseignement public le libre exercice des cultes et de l'enseignement religieux, de même le concours financier de l'État entraîne, pour les établissements privés qui s'en réclament, l'obligation d'accueillir tous les enfants sans distinction d'origine, de croyance et d'opinion, celle ensuite de donner, sans renoncer au climat éducatif propre à l'école, un enseignement tel que la liberté de conscience de tous les enfants y soit respectée"*. Donc, existe l'obligation de pouvoir faire pénétrer les ministres du culte dans des écoles privées dès lors qu'elles relèvent de la loi Debré.

Évidemment, dans des écoles privées sans contrat, il n'y a pas cette obligation, et c'est pourquoi certaines sont parfaitement légitimes alors que d'autres peuvent être des écoles sectaires, je veux dire non pas dans le sens que l'on donne à ce mot, mais dans le sens de secte dans lequel aucun enseignement, autre que celui de la secte, n'y serait toléré.

Alors me direz-vous, cette législation est nette pour les jeunes majeurs, et les vieux majeurs d'ailleurs, qui sont interdits de liberté par leur état ou leur situation juridique.

La laïcité, qui n'interdit pas au contraire, le respect de la liberté religieuse leur amène les cultes à eux-mêmes. C'est le prisonnier qui est le plus souvent majeur. Ce sont les hospitalisés. Le problème se pose pour les personnes âgées, etc.

Mais *quid* pour les mineurs ?

Pour l'enfant mineur, quelle est la religion qu'on va lui appliquer, quelle est la religion à laquelle il a droit ?

La réponse juridique est très simple : **La religion de l'enfant est une prérogative parentale exclusive.** L'arrêt de principe est un jugement du Tribunal de Briançon du 13 Octobre 1948- (Dalloz, 1948, p. 579), avec l'admirable chronique du doyen Carbonnier qui a tout dit sur la question. **La religion de l'enfant est liée au choix des parents qui l'exercent en son nom.** Les autorités judiciaires sont incompétentes pour en connaître et pour décider à la place des parents. Le juge ne peut imposer aucune décision à caractère spirituel à l'époux gardien qui, du fait de droit de garde, a la plénitude de responsabilité de droit qu'entraîne l'éducation. C'est un arrêt de la Cour de Paris du 15 Février 1957. Tout est donc réglé.

Mais ceci concerne les mineurs, état transitoire dans lequel le mineur reçoit une éducation qui va le former pour affronter la vie. Il est donc normal que ce mineur soit dans le cadre (je n'ai pas dit le carcan) que ses parents lui impriment, car c'est lui qui, armé ainsi, déformé diraient d'aucuns, mais armé ainsi pour la vie par le choix de ses parents, va à son tour, exercer librement pour lui-même les choix que lui garantit la Constitution et l'exercer pour ses enfants, puisque les parents choisissent la liberté de leurs enfants.

Qu'en est-il ici **des majeurs incapables** qui demeurent sous la garde de fait de leurs parents, qui les suivent, les placent ou les entretiennent ?

L'article 326/3 du *Code de la Santé Publique* (qui figure dans le chapitre 1^{er} du titre 4 consacré à la liberté des maladies mentales et à la lutte contre les maladies mentales), prévoit que pour *"toute personne, atteinte de déficience mentale et placée dans un établissement hospitalier sans son consentement, les restrictions à l'exercice de ses libertés doivent être limitées à celles nécessitées par son état"*. Les **restrictions sont donc fonctionnelles**. Elles ne sont pas la fantaisie de l'administration ou le désir que toute administration soit bien ordonnée au carreau, ou au carré, comme on passe une prise d'armes. **Les restrictions à l'exercice de liberté ont une fonction, elles sont limitées à la nécessité de l'état de l'incapable majeur et en toute circonstance, la dignité des personnes doit être respectée**. Et en tout état de cause, la personne incapable majeure dispose du droit *"7°/ de se livrer aux activités religieuses ou philosophiques, si elle le peut"*, ce qui signifie que si la personne incapable majeure ne peut pas exercer son droit net et lucide, nous retombons dans le cas des enfants mineurs et des parents, c'est-à-dire que l'établissement de placement devra continuer à assurer à l'incapable majeur les activités religieuses qui font partie de son état juridique. **La religion fait partie de l'état des personnes, c'est-à-dire celle choisie par les parents durant la minorité**.

Il y a eu toute une série de jugements qui ont essayé de mettre en cause ce principe et qui ont ému notamment nos frères protestants qui avaient été victimes de ce système ; dans un certain nombre d'arrêts de la Cour de Paris (15 février 1957 et 24 mars 1998), le juge avait proclamé , ou tout du moins indiqué , qu'il lui appartenait , à lui juge, de *"choisir la religion de l'enfant en raison de son épanouissement souhaité"*. On serait donc arrivé (j'avais fait une note là-dessus qui était un peu vengeresse) à se demander si cet enfant , qui a le sens de la discipline ou qui en a besoin, ne serait pas mieux dans le catholicisme. Si au contraire c'est un esprit tourné vers le libre examen, on pourrait le diriger plutôt vers le protestantisme ; s'il a une espèce de vocation mystique , c'est un rêveur, le bouddhisme pourrait lui convenir. Et enfin, s'il a des activités sexuelles qui se manifestent précocement et qui montrent une nature un peu vive, l'Islam, avec la possibilité de plusieurs mariages, aurait pu lui apporter un exutoire convenable. Vous comprenez que c'est une caricature et que le juge ne peut fixer la religion en fonction de l'intérêt de l'enfant tel qu'il l'apprécie, mais qu'il la fixe **en fonction du statut de l'enfant, le statut étant celui fixé par le choix des parents**. Il y a alors toutes les questions : si les parents ne sont pas d'accord et lorsqu'ils changent d'avis... C'est un autre problème. Mais là, nous sommes dans le droit pur et, en pratique, les principes sont simples.

L'enfant pratique la religion de ses parents qui l'ont choisie et qui est la religion familiale. Il la garde tant qu'il est mineur comme faisant partie de son état et quand il est incapable majeur et qu'il continue à être dans un état assimilé à la tutelle de l'enfance, il continue à avoir la liberté de pratiquer ; s'il ne peut exprimer son choix, ce n'est pas lui qui le demandera, mais ceux qui veillent sur sa personne, c'est-à-dire les parents ; il devra donc pratiquer la religion que ses parents ont choisie et **qu'il pratiquera dans la manière qui est compatible avec son état.**

Je crois que cet élément est extrêmement important, cette prolongation parentale qui s'étend sur le jeune ou sur le majeur de moins en moins jeune, que nul ne peut modifier, sauf l'enfant devenu majeur, conscient et libre. La doctrine et la jurisprudence admettent que l'intérêt de l'enfant demande, devant la minorité, l'immutabilité du choix confessionnel qui a été exercé par ses parents. À son arrivée à la majorité, en vertu des prérogatives qu'entraîne cette majorité, il est libre de faire ce qu'il veut et d'exprimer son propre choix.

Vous voyez que la laïcité n'est pas du tout une sorte de rail sur lequel on glisse, duquel on ne peut pas s'échapper et dans lequel l'État, les éducateurs auraient une puissance particulière, soit due à une conception particulière de la laïcité française, laïcité de neutralité absolue et donc de non-connaissance religieuse, soit due à un intérêt de l'enfant, selon laquelle "*cette religion, avec ses signes, peut lui apporter des traumatismes psychologiques*" il faut donc en supprimer la pratique.

Non, l'éducateur est contraint, quelques difficultés qu'il puisse éprouver, car certaines religions sont difficiles à pratiquer, compte tenu du petit nombre de ministres disponibles dans des endroits divers ; **les éducateurs sont tenus de faire pratiquer à l'enfant la religion que les parents lui ont choisie au moment de sa naissance** et qu'ils lui ont imposée. Le mot "imposée" choquera aujourd'hui les gens épris de liberté, mais la religion s'impose à un petit enfant qui n'a pas le choix et continue à lui être imposée, sa vie durant, tant qu'il n'a pas la possibilité d'en changer par le double effet d'une part de la majorité qui lui donne la plénitude de sa liberté civile et deuxièmement par son choix personnel, quand il peut l'exercer, qui peut l'amener à changer de religion.

Voilà donc le problème. Vous voyez que, contrairement à des coquetteries d'intellectuels décadents que l'on voit un peu exprimées aujourd'hui , ici ou là, la laïcité n'est pas une notion "*n'y touchez pas, il est brisé. On va se salir les mains avec le phénomène religieux.*" **La laïcité n'est pas un phénomène de recul, de retrait, elle est un arsenal législatif et**

jurisprudentiel, fabriqué par le Conseil d'État, à partir des petites indications de la loi de 1901, de la loi de 1905 et des petits signes de la Déclaration des droits de l'homme qu'on utilise beaucoup et inutilement même, si on en tire plus qu'il n'y a jamais été. Mais cela ne fait rien, la jurisprudence interprète librement la loi avec les instruments qu'on lui donne.

L'État ne reconnaît aucun culte, ne subventionne aucun culte, mais il les connaît tous en tant que phénomènes sociologiques permettant l'accomplissement de la personne dans le cadre d'une liberté retrouvée depuis 90 à 95 ans, en tout cas depuis 1921/1923 et l'accord Briand-Ceretti.

Vous avez vu par l'exposé liminaire que je vous ai fait que ce sont des périodes très courtes dans l'histoire du monde où la liberté religieuse existe. La plupart du temps, c'est une religion d'état qui a été imposée comme un carcan ou comme un bienfait aux gens à qui elle a été imposée, et puis nous avons trouvé par des progrès, un peu en marche d'écrevisse, et par des hasards, car la loi de 1905 a été inventée par Combes pour tuer l'Église et en fait, il lui a donné la liberté et la splendeur dans laquelle elle se trouve aujourd'hui. Cela, il ne l'a pas voulu, le "pauvre petit père Combes". Je pense qu'il doit avoir aujourd'hui, au Paradis, une place très importante parmi les gens qui ont fait du bien à l'Église sans le vouloir.

En revanche Briand, le sceptique Briand, a été l'homme de la paix parce que comme il ne croyait à rien, il ne croyait pas à la guerre, il ne croyait pas aux luttes antireligieuses et finalement il nous a fabriqué, sans le vouloir, sans le savoir, une loi de liberté qui, reprise ensuite par le Saint-Siège en 1921/23 grâce au futur cardinal Ceretti, nous donne aujourd'hui cette liberté qui nous permet d'affirmer que les majeurs incapables, même s'ils sont internés sans leur consentement, ont le droit de pratiquer la religion que ceux qui veillent sur eux ont choisie, c'est-à-dire leurs parents et leur tuteur et que l'administration française soumise à la loi doit appliquer dans la mesure où elle en a la possibilité clinique. Elle doit donc aider à pratiquer ces cultes qui sont réclamés pour les pensionnaires en question.

Voilà les quelques petits travaux juridiques auxquels je me suis livré et je pourrais vous donner quelques explications dans la discussion ultérieure.

(voir annexes n° 5)

Lecture de l'évolution de la prise en charge des personnes handicapées à travers la notion de laïcité

Monsieur Henri-Jacques Stiker

Directeur de recherches, laboratoire Histoire et Civilisations occidentales, Université Paris

VII - Denis Diderot.

Le titre de mon intervention poursuit plusieurs buts. Le premier est de tenter une **esquisse historique de l'impact des débats autour de la laïcité dans le domaine de la prise en charge de personnes infirmes**, autrement dit le débat sur la laïcité a-t-il eu lieu dans notre secteur et sous quelles formes. Le deuxième, plus intéressant, est de **montrer comment cette notion de laïcité peut**, en la prenant dans un sens dynamique et large, **servir de lecture pour la prise en charge dont nous parlons**; autrement dit la notion de laïcité ne peut-elle pas être une grande inspiratrice pour le présent et l'avenir de nos services et établissements ?

L'IMPACT DES DÉBATS DE LA LAÏCITÉ DANS LE DOMAINE DE L'INFIRMITÉ

Si j'évite le mot "**handicapé**", c'est que son introduction et son usage, qui ne remontent pas en France au-delà des années 1950/1960, sont récents et ne peuvent pas couvrir de façon adéquate les époques antérieures. Le mot "infirmité", assez flou, me permet d'englober **l'ensemble des déficiences d'ordre physique, psychique, intellectuel ou sensoriel**.

Les débats que l'on peut mettre au compte de la laïcité sont historiquement différents. La façon la plus courante d'en parler est en référence à ceux qui eurent lieu sous la Troisième république et qui eurent leur point de fixation dans la question de l'école. Remontons plus loin, car la fin du 19ème siècle et le début du 20ème nous enferment dans une confrontation Église catholique/État français. La question de la laïcité est autrement vaste.

Le moment de la Révolution Française

Les premières prises en charge, pour autant que ce vocabulaire vaille, d'enfants infirmes, datent de la fin du 18ème siècle avec les initiatives de **Valentin Haüy** pour l'éducation des jeunes aveugles et de **l'Abbé de l'Épée** pour celle des jeunes sourds. Elles seront suivies, tout à la fin du siècle, par la tentative de **Jean-Marc Itard** d'éduquer l'enfant sauvage Victor de l'Aveyron, tandis que **Philippe Pinel**, fondateur de la psychiatrie, tentait de son côté d'affirmer la curabilité des fous, depuis sa prise de direction de Bicêtre en 1793. Les débats autour de ces initiatives tournaient autour de deux questions qui n'ont pas directement à voir avec la laïcisation : ces infirmes sont-ils éduquables et sont-ils des citoyens à inclure dans la démocratie politique ; quels sont les devoirs de la Nation et de l'État envers ces populations malheureuses ?

Certes, la Révolution a consacré, tant à travers la Déclaration des droits de l'homme qu'à travers la constitution civile du clergé, le mariage républicain etc. l'autonomie du politique par rapport au religieux, imposant à tous, y compris au clergé, l'adhésion aux principes de la République naissante. En démettant ainsi la religion, et spécialement l'Église catholique, de sa place prééminente en haut de la hiérarchie sociale et rectrice des décisions politiques fondamentales, **la Révolution n'excluait pas pour autant la religion de l'espace public et ne lui retirait pas son rôle éducatif ou assistancier**. Même dans la prétention de soumettre la religion et l'Église à l'État sous l'autorité de la Nation rétablie dans la plénitude de ses droits, il s'agit de donner une place à la religion. Dans cette perspective, on comprend que les successeurs ecclésiastiques de l'Abbé de l'Épée à la tête de l'Institution Nationale des Jeunes Sourds, n'étaient pas interdits d'y enseigner la religion comme ils n'étaient pas déclarés inaptes à la direction d'institutions pourtant prises en charge par l'État (avec des variations dont je ne puis rendre compte ici). **S'il est question de la soumission de la religion à l'État**, avec nombre d'hésitations et de compromis, **il n'est pas question de séparation**. C'est toute la différence avec le second moment de la laïcité.

Les deux institutions pour **aveugles** et pour **sourds** vont demeurer les seules **institutions publiques** pour infirmes. Toutes celles qui se créeront au cours du 19ème siècle seront privées et pour la **très grande majorité confessionnelles**, ""congréganistes", comme on dira à la fin du siècle.

Dans les études statistiques les plus anciennes¹ en ce domaine, il est noté que l'État n'a encore fondé que deux institutions de sourds-muets (Paris et Bordeaux), les 37 autres étant privées. Ces 39 établissements donnent l'instruction à 1675 élèves. Pour les aveugles il n'existe qu'une seule institution publique (Paris) contenant 220 élèves et dix autres ne renfermant que 307 élèves. Or le nombre total des aveugles en France se situerait entre 30 et 37 000 dont 2200 enfants de 5 à 15 ans ; le nombre total des sourds-muets est estimé à 30 000 et le nombre d'enfants de 5 à 15 ans parmi eux à presque 5000. Il est donc clair que la plupart des infirmes sensoriels est dispersée, soit dans leur famille, où ils sont plus ou moins bien traités, soit dans les hospices ou hôpitaux, mêlés aux vieillards et aux insensés, soit encore (ou en même temps) dans la rue, où ils mendient². Pour fréquenter les établissements d'instruction, il fallait bénéficier de bourses ou alors les familles devaient payer de leurs propres deniers ; les plus pauvres n'avaient pas ces possibilités.

Quant aux **infirmes physiques**, ceux dont le corps est éclopé, mutilé ou difforme, ils ne bénéficient pas **d'institutions d'éducation spéciale**. Monique Vial a raison de parler à ce propos des "absents"³. Ils errent eux aussi entre leurs familles, la rue, l'hospice ou l'hôpital. Certains peuvent jouir de traitements dans des cliniques orthopédiques, prolongées parfois en écoles professionnelles, telle celle de la rue Basse-Saint-Pierre dans le quartier de Chaillot à Paris, tels également les premiers établissements de Berck ou de Forges-les-Bains pour les scrofuleux ou encore les très innovantes réalisations scandinaves de Gothembourg (Suède), de

¹ Statistique comparée des aveugles et des sourds-muets en France, Recensement de 1851, *Annales de la charité*, 1855, p. 172 et sq. *Essai statistique sur les établissements de bienfaisance*, 2ème édition par le Baron A. de Watteville, Paris, Guillaumin et Cie, 1847. Voir également : Baron de Watteville, *Rapport à son Excellence le Ministre de l'intérieur sur les sourds-muets, les aveugles et les établissements consacrés à leur éducation*, Paris, Imprimerie Impériale, 1861.

Nous ne possédons pas de statistiques pour les infirmes physiques. Cependant, on estime à la fin du 18ème siècle à 15% des mendiants ceux qui souffrent de maladie et d'infirmité, ces pauvres mendiants atteignant eux-mêmes 15% de la population générale (Christian Romon, *Le monde des pauvres à Paris au 18ème siècle*, *Annales E.S.C.*, 37ème année, n° 4, 1982, p. 750). Pour le 19ème siècle, André Gueslin (*op.cit.* p. 83-89), après avoir discuté les données disponibles, conclut à 10% de la population de la France le nombre des pauvres, c'est-à-dire quatre millions. Si l'on compte à nouveau 10% de pauvres malades et infirmes on arriverait à 400.000, sans pouvoir ni en être sûr ni distinguer les infirmes proprement dits et lesquels.

² Nous pouvons nous en rendre compte soit à travers les archives des hospices soit à travers la littérature, par exemple *Les mystères de Paris* d'Eugène Sue (épisodes sur Bicêtre ou l'hospice), soit à travers des témoignages, par exemple dans une séance de la Commission de l'enseignement et des beaux-arts de la Chambre des Députés dans la bouche d'un certain Lavraud le 9/11/1904. Les textes d'Eugène Sue fourmillent d'infirmes. La cécité du maître d'école, dans *Les mystères de Paris*, constitue le châtement suprême ; la cécité est pire que la mort -, ou encore l'infirmité va de pair avec la méchanceté, comme chez le jeune Tortillard, tandis que l'épilepsie de monsieur d'Harville est la chose la plus repoussante, le malheur sans fond.

³ "Les infirmes moteurs sont les tard venus dans l'éducation des déficients", dit P. Dague par Monique Vial, "Enfants handicapés, du XIXe au XXe siècle", dans *Histoire de l'enfance en Occident*, sous la direction de E. Becchi et D. Julia, tome 2, Paris, Seuil, 1998.

Helsingfors (Finlande) ou de Stockholm ⁴. Mais ces rééducations se payent chers, et par conséquent les pauvres en sont exclus. Enfin, il faut poser la question des lieux où l'on trouve **les idiots, imbéciles, crétins, les arriérés** pour prendre le mot le plus générique de l'époque⁵. Jusqu'au vote de la loi d'avril 1909 sur les classes et établissements de perfectionnement, il n'y aura, en France, **aucune institution publique** pour ces populations dont le corps est profondément marqué. **Édouard Seguin**, pionnier entre tous, ne réussira, en France, qu'à travailler à l'intérieur de Bicêtre, grâce à Bourneville - ce service restera la seule initiative éducative des arriérés jusqu'en 1909 - et ouvrira une école indépendante à Paris mais qui ne survivra pas à son départ pour les États-Unis. Il faut remarquer que ces enfants arriérés sont très souvent mélangés avec les sourds-muets et aveugles dans des établissements pourtant, en principe, spécialisés, soit que l'arriération accompagne de fait une déficience sensorielle soit qu'on n'ait pas été très regardant dans ces institutions, confessionnelles pour la plupart, fonctionnant avant tout sur le registre de l'accueil charitable.

À ce caractère très largement privé des établissements recevant de jeunes infirmes, il faut ajouter un trait important. **Ils relèvent de la notion d'assistance**, d'autant que les frais éventuellement payés par l'instance publique le sont du fait des Conseils Généraux, voire du Ministère de l'Assistance Publique. C'est par ces deux caractéristiques que la question des prises en charge des infirmes va entrer dans le débat sur la laïcité, mais par conséquent indirectement.

Le moment de la Troisième République.

Quand commencent en effet les conflits de la Troisième République, où il va s'agir de "neutraliser" tous les espaces sociaux, en y interdisant non seulement tout prosélytisme confessionnel, mais même toute présence religieuse, et donc **renvoyer l'exercice de la religion dans la sphère individuelle et entièrement privée**, en dehors de toute aide de l'État, la question qui se pose d'abord, dans le domaine des enfants infirmes (sensoriels aussi bien qu'idiots ou arriérés, bref anormaux, pour employer ici les expressions de l'époque), est celle de l'application **de l'obligation scolaire** posée par la loi de Jules Ferry (1882). Celle-ci avait

⁴ L'espace ici imparti ne permet pas d'évoquer ces institutions et leurs traitements comme il conviendrait. Nous renvoyons à notre ouvrage : Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier, 1982, Dunod, 1997. Dans la nouvelle édition, nous renvoyons à notre chapitre "Les siècles classiques, le saisissement", p. 95 à 126.

⁵ Voir deux études de Monique Vial : "Les enfants anormaux : note sur les nomenclatures au début du Xxe siècle", dans *Cahiers du CTNERHI, De l'infirmité au handicap : jalons pour une histoire*, n° 50, avril-juin 1990 et Enfants "anormaux" : les mots à la fin du XIXe siècle et au début du XXe siècle dans *Inadaptations et handicaps. Fragments... op. cit.*, p.35 à 77.

renvoyé à plus tard, par voie de commission spéciale, la mise en application de la scolarisation de ces types d'enfants. Le premier souci est de ne pas se soustraire à l'obligation nationale, qui concerne absolument tous les enfants. On mettra presque trente ans à trouver une solution, par la création de classes et d'établissements de perfectionnement dans la loi de 1909. Mais distinguons ici deux problèmes différents. Celui des enfants "idiots" ou arriérés, à peu près absents des classes ordinaires, très présents dans les hôpitaux ou hospices ou laissés à leur famille qui ne les scolarisent pas et les font simplement survivre. Pour ce problème, il ne peut y avoir de conflit entre l'école publique et l'école privée puisque c'est l'école elle-même qui doit être créée pour ces enfants. Il n'y avait rien, au point de vue scolaire pour ces enfants. Partant d'une situation de table rase, il ne pouvait pas y avoir de conflit.

Cependant les **lieux d'assistance**, comme les **hospices et les hôpitaux**, sont majoritairement tenus par les congrégations religieuses. Là se trouvent nombre d'enfants, les uns peut-être incurables, mais les autres relevant sûrement de l'obligation scolaire. Il y aura donc conflit entre les laïcs et les cléricaux, mais par le biais de la notion d'assistance. C'est parce que les tenants de l'éducabilité des enfants anormaux veulent les arracher à l'assistance qu'il y aura des escarmouches relevant de la laïcité. **Le vrai dilemme est entre assistance et éducation/instruction**. C'est dans la mesure où les institutions tenues par les groupements privés (bientôt associations loi 1901) et/ou confessionnelles défendront le rattachement de ces populations à l'assistance qu'ils seront pourfendus par les laïcs. Effectivement, la plupart de ceux qui vont promouvoir l'instruction, l'éducation, sont des anticléricaux (Édouard Seguin, le premier grand pédagogue des arriérés ; Désiré-Magloire Bourneville, médecin, député, qui fera tout pour que les enfants anormaux sortent de l'hôpital pour fréquenter des classes, même si elles sont spécialisées ; Ferdinand Buisson, député, auteur d'un *Dictionnaire de pédagogie* etc.). Mais en la matière, ils sont anticléricaux surtout parce qu'ils refusent la notion d'assistance. Reste à savoir pourquoi les institutions privées et confessionnelles étaient tant attachées à l'assistance. Nous y reviendrons plus tard.

Je prendrais pour témoin de cette façon de poser la question de la laïcité ce qui s'est passé dans le deuxième problème que j'ai annoncé. En effet, à côté de celui des enfants arriérés, se pose celui relatif **aux aveugles et aux sourds**. Dans la logique de la loi sur les classes de perfectionnement, laquelle n'avait pas inclus le sort des établissements pour jeunes sourds et jeunes aveugles, les tenants de l'éducation ont voulu que ces institutions soient rattachées au Ministère de l'Instruction Publique et soient donc retirées à celui de l'Intérieur, qui avait alors

en charge les affaires sociales. J'ai étudié longuement ce conflit. Les débats sur la laïcité n'y tiennent pas beaucoup de place, d'autant que la période la plus chaude du combat laïcs/cléricaux a cédé la place, sous les cabinets Clémenceau et Briand, à des problèmes sociaux et des problèmes internationaux qui éclipsent des oppositions que personne n'a intérêt à voir revenir au premier plan.

L'essentiel du débat porte sur l'assistance, fondée finalement sur une **anthropologie de la déficience comme insurmontable**, touchant la dangereuse notion de dégénérescence, dans une perspective naturaliste, **face à l'éducation**, fondée sur l'idée d'égalité d'une part et une anthropologie davantage sociale d'autre part. Bien sûr, dans ce combat intervenait aussi, plus empiriquement, la défense des positions acquises dans le souci de conserver la gestion d'établissements avec un personnel malléable et peu payé. Notons que le rattachement à l'Instruction Publique ne se fera jamais malgré des tentatives récurrentes jusque dans les années trente.

Au cours du 20ème siècle

Dans la suite de l'histoire des personnes infirmes, au cours du 20ème siècle, **la question de la laïcité n'apparaîtra plus guère**, sinon au moment de la constitution du "champ de l'enfance inadaptée", amorcée par le Front Populaire, créée sous Vichy, prolongée mais transformée à la Libération et par la suite. Il est vrai que pour partie, une certaine connivence s'établira entre le régime de Vichy et des représentants ecclésiastiques de l'enfance (l'abbé Plaquevent sera appelé par Vichy, bien qu'il représente plutôt un novateur dans le monde catholique), mais le problème est beaucoup plus large, car les catholiques, et les chrétiens plus largement, sont eux-mêmes partagés. Entre l'abbé Barthélémy, directeur du groupe des assistantes et monitrices catholiques de l'enfance, des personnes comme le père Rey-Herme, plus tard l'abbé Bissonier et le mouvement scout (toutes obédiences confondues), il y a une immense différence. Il est vrai que les relents d'une conception assistancielle, moralisatrice et quelque peu élitiste se retrouvent chez les chrétiens à l'œuvre dans le secteur de l'enfance pendant les années quarante. Mais cela reste partagé par nombre d'autres, et même la majorité, à l'exception de francs-tireurs comme Deligny. La nomenclature et classification des enfants et adolescents inadaptés qui verra le jour en 1946 sous la signature des plus grands noms de la psychologie et de la pédagogie française, de Lagache à Wallon en passant par Heuyer, relève de schémas de pensée naturalisant les déficiences et les difficultés, renvoyant le problème à

l'éducation de l'individu (et non l'aménagement de la société) et mettant la délinquance sous l'intitulé des troubles de la moralité. Il n'y a pas deux camps : les cléricaux et les laïcs. **Il y a plutôt deux tendances, qui ne recoupent que très partiellement la distinction cléricaux/laïcs.** Bientôt les initiatives confessionnelles vont intégrer et les sciences humaines et la volonté éducative. D'autre part il faut souligner le changement complet de problématique dès lors que, **par la voie des adultes** (accidents du travail, invalidité de guerre, tuberculose puis, plus récemment, accidents de la vie), **la question de l'opposition entre les positions confessionnelles et les positions laïques n'existe pas.** La rééducation et la réadaptation des adultes cassés, que l'on va appeler **handicapés**, se sont entièrement construites en dehors de cette problématique. De plus, les prises en charge par le système de la Sécurité sociale ont fait disparaître le clivage confessionnel/laïque car toutes les institutions vont se trouver financées par le système de la contribution/redistribution.

Certes, dans les années cinquante, soixante et suivantes, la plupart des initiatives de prise en charge des handicapés, enfants comme adultes, sont **le fait des associations**, par définition privées. L'État ne s'est que très médiocrement impliqué dans la gestion directe des institutions du secteur. Par conséquent, à l'inverse de l'école, les débats se sont situés tout à fait ailleurs, comme par exemple sur celui de la discrimination positive. Le débat privé/public fut un débat, mais situé dans la problématique de l'État-providence ou dans celui du rôle des associations dans la société. **Ce n'était plus du tout un débat dans le cadre de la laïcité.**

Si toute trace du combat laïque, au sens historique et français du terme, a disparu et n'a jamais d'ailleurs été aussi prégnant que nous pourrions l'imaginer, que vient faire la notion de laïcité? **Dans le domaine du handicap**, il pourrait sembler que nous soyons tous, soucieux de spirituel comme agnostiques, dans la même tâche humaine, soumis aux mêmes financements et aux mêmes contrôles de sorte que, enfin, **nous sommes tous dans la bienheureuse "neutralité".**

Il faut faire un long détour par la valeur qu'a inscrite dans nos sociétés cette notion de laïcité et son ouverture vers une société plus juste, plus démocratique, pour apercevoir à quel défi nous sommes tous convoqués, croyants ou indifférents. **Et dans ce défi de la laïcité nous pourrions situer à nouveau une vraie légitimité à se soucier des dimensions spirituelles et religieuses.** Dans cette perspective, **il n'y aura plus antagonisme entre laïcité et religion, mais au contraire service mutuel.**

L'IMPORTANCE ET LA DYNAMIQUE DE LA LAÏCITÉ

Deux grandes questions sont à l'origine de la question de la laïcité : celle de L'AUTONOMIE de la société et celle de L'AUTONOMIE de l'individu.

Autonomie de la société

La première est fondamentale. On peut dire que jusqu'à la Renaissance et le début des siècles classiques, les sociétés (occidentales, mais davantage encore les autres) étaient "religieuses", au sens **où elles se pensaient fondées sur et dépendantes d'un "ailleurs", une transcendance**, un divin. Elles se considéraient comme hétéronomes (*hétéros* = autre, *nomos* = la loi, la règle). Elles ne tenaient en tant que société, et ne tenaient leurs lois, que par cette altérité extérieure. Cela était partagé aussi bien par l'Antiquité gréco-latine que par l'Antiquité hébraïque, bien que différemment. Voilà qu'avec Thomas Hobbes (1588-1679), John Locke (1632-1704), Baruch Spinoza (1632-1677) puis Jean-Jacques Rousseau (1712-1778), pour ne prendre que les principaux penseurs du contrat social, **la société trouve en elle-même**, dans son immanence, les principes fondateurs, les raisons d'être de la société, **la source des lois**. La société naît à partir du **contrat** (non repérable historiquement évidemment, mais logiquement nécessaire) **que les hommes passent entre eux afin d'établir un "vivre ensemble"**, une société civile (par opposition à l'état de nature). Il s'agit de dépasser leur violence naturelle qui ne saurait qu'aboutir à la destruction réciproque (Hobbes insiste particulièrement là-dessus et va vers une théorie du pouvoir tyrannique) ; il s'agit de dépasser les passions et d'installer **le règne de la raison**, laquelle se manifeste sous forme d'ébauche à l'état de nature et renforce le désir individuel de mettre fin à l'insécurité. Le désir est ainsi la condition du développement de la raison, il suffit à lui seul à nous faire dépasser l'état de nature ; la finalité du pacte social ne peut donc être que d'exercer le droit naturel, en composant et en harmonisant les désirs et les puissances individuelles (c'est la position de Spinoza, qui va, lui, vers la démocratie et finit par soumettre la religion au politique). Ces deux exemples suffisent pour évoquer les pensées du contrat social qui, quelque que soit le régime précis vers lequel elles tendent, coupent toutes avec l'hétéronomie pour affirmer l'autonomie de la société (la loi se trouve en soi-même = *autos/nomos*). À partir de l'époque classique, cela en est fini de référer la société à la religion et à Dieu. **Le politique a acquis sa pleine indépendance**. C'est donc à lui désormais de régler les affaires de la cité, d'établir les lois qu'il juge utiles, d'organiser les institutions, etc. La Révolution française en tirera les conséquences : mariage civil et état-civil, biens du clergé et Constitution civile du clergé, assistance publique, etc.

Autonomie de l'individu

D'un autre côté, il y a eu **l'affirmation de l'autonomie de l'individu**. On peut la faire remonter très loin. Mais un point important se trouve dans la Réforme, avec l'affirmation de **la capacité d'interpréter l'Écriture par soi-même**. La conscience individuelle, éclairée, n'a pas besoin de l'autorité établie pour comprendre et faire sienne la Parole de Dieu. Ce n'est pas toute la Réforme, évidemment, mais c'est un aspect essentiel. On trouve ici d'ailleurs les deux sens de "laïc" : à l'intérieur même de l'église, le laïc vaut le clerc, et même s'en passe ; dans la société, c'est l'affirmation de la valeur de la capacité de juger par soi-même. Cette affirmation de l'autonomie de l'individu va être un des aspects majeurs de la conquête des Lumières. Le philosophe Kant résume de la façon suivante l'acquisition des Lumières dans un texte qui s'intitule *Qu'est-ce que les Lumières ?* (1784) : *"Les Lumières, c'est la sortie de l'homme hors de l'état de tutelle dont il est lui-même responsable. L'état de tutelle est l'incapacité de se servir de son entendement sans la conduite d'un autre. On est soi-même responsable de cet état de tutelle quand la cause tient non pas à une insuffisance de l'entendement mais à une insuffisance de la résolution et du courage de s'en servir sans la conduite d'un autre. Sapere aude ! Aie le courage de te servir de ton propre entendement ! Voilà la devise des Lumières. Il est donc difficile à chaque homme pris individuellement de s'arracher à l'état de tutelle devenu pour ainsi dire une nature. Il y a même pris goût et il est pour le moment vraiment dans l'incapacité de se servir de son propre entendement parce qu'on ne l'a jamais laissé s'y essayer... Mais pour les Lumières il n'est rien requis d'autre que la liberté et la plus inoffensive parmi tout ce qu'on nomme liberté, à savoir celle de faire un usage **public** de sa raison sous tous les rapports. Or j'entends de tous côtés cet appel : ne raisonnez pas ! L'officier dit : ne raisonnez pas mais exécutez ! Le conseiller du fisc dit : ne raisonnez pas mais payez ! Le prêtre dit : ne raisonnez pas mais croyez !"* Arrêtons ici la citation, elle montre à l'évidence l'aboutissement de l'affirmation de l'autonomie de l'individu face aux autorités qui entendent laisser celui-ci dans la dépendance. Dans cette optique on comprend la Déclaration des droits de l'homme de 1793, même si d'autres aspects interviennent également (comme le libéralisme économique issu de Mandeville ou de Smith).

Cette autonomie de l'individu trouve aussi sa source, ainsi que celle de la société, dans **l'affirmation de la raison scientifique**. Le célèbre mot de Galilée "*et pourtant elle tourne*" peut servir de symbole : les autorités et les habitudes mentales peuvent bien imposer une cosmologie, ma raison et l'expérience disent autre chose. Le divorce entre l'autonomie de la science et le discours religieux est consommé. Il faudra beaucoup de temps pour la réconciliation. Mais la laïcité est tout entière en germe dans cette nouvelle donne culturelle.

L'idée élargie de laïcité.

Sur cet horizon général on peut voir que le débat sur la laïcité est très large, il est bien au-delà de celui entre l'Église catholique et l'État républicain, bien au-delà de celui entre la religion (les religions) et le politique, **c'est le débat démocratique lui-même : comment établir un espace social commun, non soumis à l'emprise particulière ou partisane de telle idéologie mais assurant la liberté et le développement des particularités ?** Mais il faut ici quelques considérants.

Ce n'est pas parce qu'on a séparé les affaires de l'État et celles de la religion que le problème est résolu, même à ce premier niveau. Indépendamment des compromis finalement nombreux qui se sont établis dans un pays comme la France (pourtant sans doute le plus laïque des pays occidentaux) entre les Églises (et les autres religions) et l'État, la religion demeure un fait massif dans l'humanité. **L'homme est un animal religieux autant que raisonnable ou désirant**. Et toute religion a un caractère institué, ce n'est pas seulement une aspiration spirituelle intérieure et strictement individuelle. **La puissance publique a à faire avec le religieux**. Les religions constituent une façon qu'ont les hommes de vivre et de se grouper. **Le problème n'est pas seulement de séparer les domaines et d'empêcher les ingérences** (toujours rémanentes par ailleurs), **mais de respecter cette différence parmi de multiples différences** culturelles, associatives, etc. Le problème est d'articuler les trois aspects que Laurent Laot⁶ met en avant : *liberté, séparation, neutralité*. La neutralité ne suffit pas, le politique doit assurer la liberté. **La séparation, utile pour respecter les missions propres de chacun, ne saurait être une indifférence.**

⁶ Laurent Laot, *La laïcité, un défi mondial*, Éditions de l'Atelier, 1998.

On comprend de la sorte l'élargissement de la question de la laïcité sur le problème démocratique. Il faut ici dépasser ce qui fut la conception française héritée de la troisième république. Cet État républicain était lié à **des conceptions** aujourd'hui caduques. Il s'affirmait comme reposant sur des valeurs communes (morale humanisme, civisme, tolérance) mais aussi comme lié à une identité patriotique, à un positivisme scientifique dont le progrès devait servir au progrès moral et, enfin et surtout, il se pensait comme un universalisme émancipateur. La laïcité à la française se prenait pour le modèle universel. On sait que l'universel est une idée régulatrice, c'est-à-dire un horizon vers lequel on doit tendre, mais qu'aucune société, aucun État, aucune culture, aucune religion, aucun parti, aucune philosophie, ne réalise. Chaque particularité est une part de l'universel. Si l'une s'érige en universel, elle est forcément totalitaire et représente un danger de mainmise, voire d'oppression. De là le problème de la laïcité aujourd'hui : **comment faire vivre, voire aider à vivre, toutes les différences dans un "espace social" lui-même libre et indépendant ? La laïcité, c'est aussi le combat contre des idéologies qui se veulent "uniques"**, par exemple un libéralisme à prétention universel et dogmatique (la fameuse "pensée unique"), comme elle est le combat contre toute prétention à installer un régime basé sur la prééminence de l'ethnie, de la race, de la performance, etc.

Nous balançons la plupart du temps entre deux tentations : ou bien faire tellement droit aux particularités que l'on tombe dans une fragmentation sociale ou bien vouloir tellement l'unité et l'universel que l'on demande à tout le monde de s'assimiler à des valeurs et des comportements identiques. La balance se trouve entre un modèle "assimilationniste" et un modèle "différentialiste". **Le combat pour la démocratie et la laïcité semble être la recherche perpétuelle de l'équilibre.** Cet effort est à reprendre sans cesse. Il comporte obligatoirement aussi un aspect "pédagogique", c'est-à-dire que tous les citoyens et tous les groupes ne sont pas forcément au même degré de sensibilisation à la laïcité et à la démocratie. La démocratie est plutôt un continuel *processus de démocratisation*. Évidemment deux conditions sont indispensables pour fournir des repères pour le rapport avec ces multiples différences - qu'elles acceptent le débat, la discussion, qu'elles acceptent de viser la démocratie. Quand on se trouve devant des positions qui ne veulent pas entendre parler de cela ou qui même entendent les renverser, la démocratie doit se défendre, pour conserver cet espace de débat et cet espace de respect des autres. L'espace commun dont je parle se cons-

titue de ces deux principes **d'acceptation du débat et d'acceptation des différences**. La démocratie est ainsi fragile parce qu'elle entend "*laisser les gens s'y essayer*", comme disait Kant, tout en maintenant un "*espace public commun*". Nous sommes là bien au-delà des querelles du début du siècle. Il y a un cléricisme ringard comme il y a un laïcisme d'arrière-garde.

Si nous acceptons de penser la laïcité de cette manière, deux conséquences suivent pour notre domaine des personnes handicapées, même si elles peuvent valoir également pour d'autres. **La première conséquence est que nous travaillons, en prenant en compte la différence que représente la déficience (en vue de la faire admettre et de la faire vivre parmi les autres), à la démocratisation et à l'avancée de la laïcité**. Nous sommes un des moteurs du pas démocratique à franchir aujourd'hui. À la condition, j'y insiste, que notre orientation ne soit pas l'enfermement des personnes handicapées, mais **leur reconnaissance par les autres** et, sous des modalités diverses (à trouver évidemment selon la gravité et les circonstances), **leur participation à la vie commune**. Quitte à demander à l'espace communautaire de s'aménager, à tous les niveaux (matériel, psychologique, pédagogique, etc.) pour atteindre l'objectif si simplement et si profondément exprimé par David Cooper: *être-soi-même-avec-les-autres*.

La deuxième conséquence est que l'espace public a le devoir de procurer à chaque différence les moyens de vivre selon sa différence, à la condition de reconnaître les autres et de débattre avec eux. La dimension religieuse fait partie des différences. Dans la mesure où celle-ci ne prétend pas régir, elle doit être aidée, comme toutes les autres. La laïcité consiste à offrir les moyens de la liberté et l'exercice des singularités. Ce n'est pas une passivité, une neutralité morte. Dans cette perspective **il est normal** non seulement de tolérer, notion trop ambiguë, **mais de favoriser le développement des particularismes, dont les options religieuses**.

Nous pouvons ainsi mesurer le chemin que la laïcité ouvre devant nous. Ce n'est pas au point de vue de la spiritualité ou de la religion qu'il s'agit de se placer d'abord, mais au point de vue de la laïcité dynamique, élément d'une nouvelle démocratisation.

CONCLUSION

Ce point de vue n'est pas facile à tenir, car il suppose de se défaire de schémas qu'une histoire, notamment française, nous a inculqués à partir d'une idée républicaine, certes grandiose mais qui atteint ses limites aujourd'hui. Ce point de vue suppose aussi de se convertir à une démocratie radicale que je résume dans l'horizon **d'une société qui impose certes des principes communs mais tend à ce que chacun, groupe ou individu, trouve en son sein les conditions de son développement**. Il déborde entièrement mon propos de fournir des vues sur les applications et les implications très ramifiées de cet horizon.

Pour terminer je reviendrai, dans cette logique, sur une question en suspens - l'attachement séculaire des milieux religieux à la perspective de l'assistance. Je n'analyserai pas les raisons éventuelles, trop complexes. Mais je convoquerai à dépasser tous les relents de ce sous-produit de la charité. J'entends bien sûr par assistance le système qui maintient l'autre dans un statut inférieur et de redevance, quelles que soient les bonnes raisons que l'on puisse avancer. Je n'entends pas dévaloriser le beau sentiment de compassion qui nous pousse à venir en aide à notre prochain. Ce sont deux choses différentes. Mais penser que l'autre, quels que soient son niveau et sa condition, ne peut faire l'objet que d'un statut de récepteur sans être contributif que d'une tutelle, que d'une aumône, c'est renoncer à le faire évoluer vers son autonomie, vers son développement - si faibles que puissent nous paraître ce gain d'autonomie et de développement. Le pari que nous faisons avec les enfants polyhandicapés nous poussent à nous **écarter définitivement** de ce vieux péché de **l'assistanat pour jouer pleinement la démocratie, donc l'éducatif, donc l'intégration**, avec les modalités et les paliers nécessaires, cela va de soi. **Alors aussi nous pourrions réclamer que l'on fasse droit à la vie spirituelle et à la dimension vers l'au-delà.**

Interventions des participants

(retranscrites à partir de l'enregistrement réalisé sur place)

Monsieur Faivre, président du CLAPEAHA et HANDAS et parent

Je partage l'analyse qu'a faite Monsieur Stiker sur le fait que le débat sur la laïcité n'a pas été très vif dans le secteur du handicap et n'a pas été le même que dans le secteur général de l'éducation dans notre pays. Il serait trop long de faire l'analyse des raisons, je pense que c'est dû en grande partie au fait que l'État a continué à laisser ce secteur au privé c'est-à-dire, dans un premier temps, jusque vers les années 60, au secteur des congrégations, puis au secteur des associations parentales. Donc, le débat a été en quelque sorte squeezé si vous voulez ; d'autre part le pouvoir, réel souvent, dans les associations (surtout à partir de 1968) a été pris dans le concret de la vie quotidienne par les équipes de professionnels. Or pour celles-ci, la tendance a été, je pense, d'évacuer dans le débat avec les parents ce qui risquait de briser le consensus et on en est arrivé à une forme de neutralité. M. Stiker avait tout à fait raison de dire que la neutralité pouvait être négative, je dirais même qu'elle peut amputer la personne handicapée pendant un certain temps de toute une dimension essentielle de sa personne, ce n'est que récemment que les parents réussissent à dialoguer avec les professionnels, par exemple, sur la vie affective et même la vie sexuelle, et maintenant sur la vie spirituelle. Plus qu'au respect des diversités, on en est arrivé à un pseudo-consensus. Si on veut que la personne soit respectée dans sa globalité - c'est maintenant une tendance très forte : on parle de désinstitutionnalisation, mais surtout de projet individuel qui doit l'emporter sur le projet institutionnel... -, cela ne doit pas se limiter à un droit formel, cela doit devenir un droit réel. M. Sticker a opposé, je suis tout à fait d'accord aussi, l'assimilissionisme au respect des différences. On en arrive maintenant à exiger que ce qui fait l'essentiel de la dimension personnelle soit entièrement respectée. C'est ce qui permet d'ailleurs aux personnes handicapées d'exprimer tout ce message qu'elles nous apportent et les personnes les plus lourdement handicapées nous apportent un message très profond sur la dimension de la personne, par leur fragilité même, elles nous montrent que dans ce monde parfois, on croit que la force corporelle, le succès individuel et le fait d'être un gagnant sur le plan professionnel ou social sont l'essentiel de la personne. Je pense que ce n'est qu'en respectant parfaitement leur dimension spirituelle, en leur permettant de l'exercer pleinement, qu'on leur

permet aussi d'apporter ce message sur le fait que la valeur de l'homme est en grande partie ailleurs.

Madame Suzanne Combes, bénévole

Je suis bénévole dans un hôpital de jour où nous avons la chance qu'il y ait un catéchisme : quelle que soit les religions que les parents auraient choisies pour leurs enfants, quel que soit le handicap de l'enfant (là, il s'agit d'enfants sourds et muets, trisomiques et autistes), l'expérience que nous menons date déjà depuis trois ans et ce que je peux vous dire, c'est que nous avons d'excellents résultats. D'ailleurs, je pense que nous pourrions en parler plus longuement cet après-midi au cours du carrefour.

Madame le Docteur Ploix : professionnel et parent

Je suis la mère d'un enfant maintenant adulte polyhandicapé et autiste et j'ai dirigé un établissement pour enfants polyhandicapés. Jusqu'à 16 - 17 ans, nous avons considéré notre fils comme déficient mental profond parce que c'était un cas extrêmement lourd, un des plus lourds, et nous ne savions absolument pas quel était son processus mental. Je me suis posé la question même très tard, tellement nous pensions qu'il n'y avait rien derrière. Et puis, nous avons découvert la communication facilitée⁷ qui lui a permis de s'exprimer. Et un jour, à notre grand étonnement, après six mois de communication qui ont été difficiles au point de vue technique au départ car il est paraplégique, nous avons vu *s'inscrire, huit jours avant la fête de Noël : grande joie, illumination, Noa communié dans église à Noël* ; enfin c'était une écriture phonétique. Je dois dire que nous sommes tombés des nues parce que jusqu'alors, nous le faisons bien assister à la messe à la télévision ou aller à l'église de temps en temps, mais nous n'avions aucun retour, nous ignorions totalement - puisqu'il paraît toujours inintéressé, comme sont les enfants autistes souvent -, nous ignorions absolument qu'il pouvait avoir un certain sentiment religieux, un certain appel. Et après, de nombreuses fois, où l'on nous a dit combien cette dimension spirituelle lui apportait "*moi Jésus*". Ce n'est pas toujours très clairement interprétable, mais il était manifeste qu'il y avait une dimension extrêmement importante à côté de laquelle nous étions passés complètement.

⁷ Communication facilitée : "procédé qui permet aux personnes privées de parole de s'exprimer en désignant du doigt des objets, des images ou en tapant à la machine avec un doigt. Un partenaire appelé "facilitateur" soutient la main du patient pour l'aider à initier le mouvement ou le freiner...". Définition de A.-M. Vexiau, extraite de son ouvrage *Je choisis ta main pour parler*, coll. "Réponses, Paris Éditions R. Laffont, 1996, page 25.

Ensuite, j'ajoute qu'en tant que directrice d'un centre pour enfants polyhandicapés, j'étais interpellée par le cas de notre fils, et je me suis dit : "*mais on ampute*", comme on vient de le dire, "*on ampute ces enfants parce qu'on ne les croit pas capables d'être accessibles à cette dimension spirituelle*". Alors nous avons lancé un appel par l'intermédiaire de l'O.C.H., d'abord aux parents en leur écrivant, en leur disant : "*écoutez, nous sommes persuadés que ces enfants sont accessibles à cette dimension spirituelle, est-ce que vous seriez favorable à une rencontre, à ce que nous fassions venir quelqu'un, sous quelle forme, etc...?*". Comme malheureusement bien souvent, nous n'avons pas eu de réponse des parents ou très peu, deux ou trois familles y étaient pourtant favorables, ont essayé aussi de réunir les parents, mais il n'y a pas eu trop de succès. Et quand nous avons parlé au personnel de cette possibilité de faire venir, quelqu'un même en dehors des heures d'accueil de ces enfants, le personnel a dit : "*Non, écoutez, ceci n'est pas de notre ressort, il faudrait qu'ils participent à la vie des paroisses*". Cela a été très difficile et malgré notre envie de restaurer cette dimension spirituelle auprès de ces enfants, nous nous heurtons à une **difficulté** : à la fois **du côté des parents** parce qu'ils "n'y croient pas", tout simplement, parce qu'ils trouvent leurs enfants trop atteints et **du côté du personnel**.

Madame Henri Gouhier, parent

J'ai été très intéressée par les deux conférences et débordée par leur extrême richesse, je suis entièrement d'accord avec ce qu'a dit M. Stiker sur le fait que le problème de la laïcité ayant totalement changé depuis le moment où il s'est posé, il est devenu finalement, autant bien prendre les choses, le problème de la démocratie, c'est-à-dire **comment l'état peut véritablement traiter chacun dans sa différence de la même façon, en lui procurant les mêmes chances de vie, de survie, de développement et d'autonomie**. Et ça, c'est difficile puisque nous avons ici affaire en général à des êtres très atteints, qui sont par conséquent définis par leur dépendance. Il s'agit à la fois de leur donner le maximum d'autonomie alors qu'ils sont dans une permanente et vraisemblablement définitive dépendance de chaque instant.

Ce que je voulais dire ensuite : où est l'autonomie qui s'oppose à l'hétéronomie ? D'ailleurs, à l'intérieur de l'église catholique aujourd'hui, les énormes discussions et les dispersions d'un grand éventail d'opinions sont là : où est l'autonomie dans un système, dans une vision du monde où finalement, l'hétéronomie est la loi puisqu'il y a une puissance supérieure à tout, dont tout dépend.

La deuxième chose, c'est que vous avez dit le droit, vous avez raconté l'histoire en même temps que le droit, mais moi, **je suis frappée par le fait que quelle que soit la précision des lois qui encadrent notre activité, qui la légitiment, il reste dans l'opinion publique, dite ou non dite, inconsciente, à demi-inconsciente, héritée des familles auxquelles nous avons appartenu, des terroirs..., une énorme résistance à la manifestation de cette légalité, de ce droit que nous avons.**

Je prends des exemples : j'étais parent d'une enfant aujourd'hui décédée, qui a passé douze ans aux "Amis de Karen", j'ai entendu le personnel, les professionnels parler entre eux alors qu'on annonçait je ne sais quelle réunion religieuse ; je cite : *"qu'est-ce que l'on va encore leur raconter, ils n'ont pas le temps, ils ont bien besoin de ça, on leur farcit la cervelle..."* ; bon, j'exagère, mais je pense que ça reste répandu dans le public que "les curés n'ont rien à faire là-dedans". Alors c'est là qu'est la difficulté ; il ne s'agit pas seulement d'édicter des lois, mais de modifier une certaine appréhension du réel soutenue par un ancien imaginaire collectif qui fait dire et penser que "ce n'est pas la peine, pour des gens comme ça, de se donner tant de mal, de dépenser tant d'argent, de prendre du temps, de ne pas faire de kinésithérapie et de ne pas aller à la balnéothérapie parce que, de toutes façons, on n'en tirera rien ou pas grand-chose". Alors les deux choses réunies provoquent cette énorme résistance et j'aurais voulu qu'ici on s'adresse surtout à ceux qui "n'y croient pas".

Madame Garnier, parent

Je viens de Nancy et j'ai un fils qui a 37 ans, qui est autiste et qui a été opéré d'une tumeur au cerveau il y a 10 ans ; ça veut dire qu'il est paralysé du côté droit, qu'il ne parle pas et nous nous étions toujours aperçu en famille que ce garçon, car nous sommes catholiques pratiquants, avait une sensibilité très particulière pour les sacrements, pour *Foi et lumières*, pour les différentes manifestations religieuses où nous l'emmenions et ces derniers temps, j'ai été mise en relation avec la Communication facilitée, je suis contente d'entendre Mme Ploix en parler parce que ça a été finalement pour moi et pour nous, pour notre famille, la révélation que notre fils n'était pas du tout aussi loin du monde comme on prétendait qu'il était. C'est une méthode qui est une révélation de l'être profond, à savoir que ce garçon parle maintenant régulièrement de son père qui est mort il y a plus de 20 ans, parle régulièrement de Jésus et de Marie, a un langage extrêmement poétique et en particulier quand viennent les grandes fêtes, il dit : *"Mon âme se réjouit de retrouver dans les étoiles Marie, qui est ma compagne..."*, ou bien peu après, lorsqu'il a été opéré, il avait beaucoup souffert et maintenant il me dit : *"j'ai*

beaucoup souffert mais ma mère de prédilection était à côté de moi", ce qui veut dire qu'**il y a tout un vécu spirituel, tout un vécu mental, tout un vécu parental qui existe et qu'à mon avis on n'a pas le droit de laisser en friche**. En ce qui concerne les établissements, on est un peu quand même devant une laïcité qui n'est pas déclarée mais qui est une **laïcité rampante**, en ce sens où on ne vous dit pas carrément "non, il n'en est pas question", mais on s'arrange en général pour éviter la possibilité d'entrée des ministres du culte ou même que des personnes indépendantes arrivent jusque dans les établissements ; dans certains, pas dans tous.

Monsieur Bertrand Vemart, professionnel et parent

Je suis parent et responsable d'une structure qui accueille des personnes mentalement handicapées. Je crois que nous sommes tous convaincus que la personne mentalement handicapée a une relation pure, sincère, sans calcul, ça nous le savons tous. Je pense qu'elle a aussi une relation très privilégiée dans l'ordre spirituel, et tout à l'heure il était dit, et je partage tout à fait cette idée que les ministres du culte n'ont pas toujours la possibilité d'entrer dans les établissements ; mais je crois qu'il faut inverser la chose et se dire que nos personnes sont riches, comme je viens de le dire, dans la relation privilégiée entre personnes mais ont la capacité, aussi, de montrer quelles sont habitées spirituellement, qu'elles sont, elles aussi, capables d'être "ministres" du culte, **qu'elles sont capables aussi de porter quelque chose** : c'est un petit peu accueillir ceux qui peuvent les accompagner dans leur éveil spirituel mais c'est aussi leur donner la possibilité d'être **des acteurs eux mêmes**, comme les ministres du culte.

Madame Denise Boiseau, personne handicapée

Je suis résidente au foyer A.P.F. de Pantin. Il a été plusieurs fois souligné les réticences de la part du personnel, des pouvoirs publics, etc. Je dirais aussi qu'il y a **une certaine réticence de la part des paroisses** : par exemple, j'enseignais le catéchisme pour enfants dans une paroisse de Paris et lorsque je suis arrivée au foyer A.P.F., j'ai demandé à la poursuite de cette activité dans ma nouvelle paroisse, et là, j'ai eu une fin de non-recevoir : *"vous comprenez, faire pénétrer des enfants dans un établissement, ça pourrait les traumatiser"*. Voilà 14 ans que nous sommes dans ce foyer et il n'y a toujours pas de véritable place dans l'église pour que nous puissions nous situer ! Dans l'église pour la messe dominicale, nous sommes en travers de l'allée, là où ça gêne tout le monde : c'est quand même pas normal d'être mis soit sur le bas-côté, soit au fond de l'église, à la rigueur, ou bien de gêner tout le monde à l'avant !

Enfin je dirais une dernière chose : il y a à peu près trois mois, et c'est là qu'il y a une contradiction, on avait la certitude que nous serions bien accueillis ; j'avais été désignée par l'équipe d'animation paroissiale pour la représenter aux assemblée synodales de notre diocèse; très bien ; j'ai souligné la difficulté du transport, de l'accessibilité et surtout de l'accompagnement. Eh bien ! Au bout de trois mois, j'en suis au point zéro, l'assemblée va arriver et je n'ai toujours pas l'accompagnement indispensable ! Alors, d'une part on m'accueille à bras ouverts et d'un autre côté, on ne coopère pas !

Monsieur Tatou, professionnel

Je suis éducateur spécialisé en I.M.E. et en hôpital de jour. Dans la pratique quotidienne que j'ai avec les jeunes autistes et psychotiques, **il m'a été très dur de sensibiliser l'équipe aux dimensions religieuses**, sachant qu'on a des jeunes qui sont chrétiens ou musulmans et qui relèvent aussi de la religion juive. C'est sur plusieurs étapes, ça a été d'abord **une bataille avec l'équipe sur le phénomène de la laïcité**. On a joué sur le fait que le vendredi on mangeait du poisson et que le jour de l'ascension on ne travaillait pas, pour pouvoir donner accès à ça. Mais ce que je voulais dire, c'est qu'on se rend compte qu'avec des jeunes autistes qui sont sourds et muets ou bien qui sont seulement autistes, leur réciter le Coran, ça leur fait énormément de bien et ils en parlent très bien ; on voit des jeunes chrétiens, qui sont autistes, qui ont donc des problèmes de communication, qui se mettent à genoux le soir devant leur lit, qui font des prières que l'on n'entend pas, qui sont à eux, qui font leur signe de croix et l'on voit que c'est profond. Il y a des jeunes juifs, à qui on a donné accès au centre Oaléacove, un centre à Saint Denis qui accueille des personnes communautaires juives, autistes : on a pu leur apprendre à lire l'hébreu, à lire la Torah, il y en a qui passent des après-midi entiers à la réciter. Et la question qu'on s'est posée c'est que tant dans la science que dans la psychiatrie, aujourd'hui, on sait que **la dimension religieuse est une dimension qu'on ne peut plus laisser pour compte en disant "ça relève des parents, ça ne relève pas du soin** et de toutes façons, on est là pour soigner". Le seul problème, c'est qu'on oublie souvent qu'on soigne l'humain et que l'humain a des ressentis, que cette dimension avec Dieu, elle est innée chez tout le monde : certains à l'âge adulte, d'autres pendant la crise d'adolescence, d'autres durant l'enfance. Mais à un moment de la vie, tout le monde ici se pose la question de Dieu, de soi, de Dieu et de ce que l'on est après. Cela fait neuf ans que je travaille avec les handicapés, moi j'ai des enfants qui ont 14 ans, qui me parlent de Dieu, de la mort ; j'ai un autiste qui est mort la semaine dernière d'une crise d'épilepsie ; j'ai un de ses copains qui est venu, qui s'appelle Thomas et qui m'a dit : *"Eh bien, mon copain Christopher, il est mort et il est près de Dieu et*

quand moi je vais mourir, où je vais aller ?". Si nous ne sommes pas capables d'ouvrir des portes à ce genre de communication avec des gens qui ont déjà du mal à parler, je ne sais pas en quoi on est utile pour eux. C'est la question que je pose.

Monsieur Jacques Masson, parent

Ce qui me reste de nombreux engagements, c'est fondamentalement mon appartenance à l'Arche de Jean Vannier, une présence dans le monde de l'autisme avec le cas de ma fille et une approche, en ce moment, de la Communication facilitée. J'ai été touché par ce qui a été dit et j'ai tout de suite pensé que le carrefour n°4 *"de la communication à la communion avec les personnes gravement handicapées"*, aborderait peut-être le thème de la Communication facilitée. C'est vrai que la Communication facilitée par le truchement d'un clavier, surtout avec des personnes mutiques (notamment des autistes mutiques et j'en connais plusieurs), donne des résultats stupéfiants. D'ailleurs tellement stupéfiants que ça trouble beaucoup de gens et c'est vrai qu'il y a des phénomènes d'empathies, etc. Je crois que c'est quand même un moyen extraordinaire de faire exprimer des sentiments profonds à des gens qui, on s'en doutait depuis longtemps, ont des sentiments profonds mais ne pouvaient absolument pas les exprimer. Pour enchaîner avec ce que disait l'éducateur tout à l'heure, l'exemple d'un autiste complètement mutique dont le père est mort très brutalement : le soir, un éducateur proche de lui commença à lui en parler avec ménagement et il a tapé à toute vitesse sur le clavier : *"Oui je sais, mon père est mort, enfin il sait que je suis intelligent"*.

Monsieur le Docteur Lelay, professionnel

30 ans d'établissements. Particularité, je suis phoniatre et c'est moi qui ai le plus de difficultés à parler aujourd'hui. Quelque chose qui est difficile : depuis 30 ans dans ces établissements, il existe une grande différence, on dit qu'il n'y a pas d'affirmation de la religion de la part des parents, mais je suis désolé, tous les musulmans qui arrivent, dès le premier entretien où l'on a beaucoup de choses à aborder, affirment leur religion, clairement, quelquefois simplement à travers la demande du régime alimentaire islamique. Les religions juives l'affirment poliment et les catholiques jamais. En 30 ans, j'ai entendu deux demandes de catholiques et, en plus, c'était simplement des demandes techniques d'interprétariat, ce n'était même pas une demande directe pour l'enfant, c'était : *"avez-vous quelqu'un qui pourrait interpréter à l'extérieur le langage"*. Donc simplement un problème technique de communication..

La deuxième chose, c'est la différence qui existe entre les établissements : une affirmation vive de la chrétienté dans les établissements confessionnels et ce silence des mêmes chrétiens dès que l'établissement est dit laïque. Or ils peuvent l'exprimer, la preuve, c'est que **les autres l'expriment**. Pour ce qui est du juridique, cela pose un problème, quand des parents de religion islamique disent : "*Pour nous, les fêtes sont différentes, l'établissement est fermé puisque c'est un pays catholique, mais moi, je demande à partir 30 jours dans mon pays pour le ramadan*", ce qui pose un problème à l'établissement puisque théoriquement, pendant ce temps-là, le prix de journée n'est pas versé. Donc l'état ne reconnaît pas réellement la possibilité pour cette personne de partir légalement. Il faut savoir que nous les laissons partir illégalement.

Monsieur Olivin, professionnel et parent

Justement je suis très content que vous me donniez la parole en dernier, parce que je voulais réentendre M. Damien et M. Sticker, que j'aime beaucoup.

La laïcité apparaît comme une conquête des libertés individuelles mais ne fait, au bout du compte, que transférer des pouvoirs dont on peut voir chaque jour qu'ils ne sont pas forcément mieux utilisés par les uns que par les autres. On assiste en ce moment, en cette fin de siècle, à une recherche de retour à certaines valeurs morales et religieuses. Malraux disait que le troisième millénaire "*serait religieux ou ne serait pas*". Qu'en pensez-vous, l'un et l'autre ?

Monsieur Damien

Concernant Malraux, je vais laisser ça à Monsieur Sticker. Mon évêque, Monseigneur Thomas, a beaucoup travaillé cette phrase de Malraux ; elle n'est pas apocryphe mais elle est incomplète, et cette citation n'est pas de lui ou du moins pas dans le sens qu'on lui donne.

J'ai été très intéressé par ce que j'ai entendu, d'une part cette affirmation **de l'ouverture, à leur manière, des handicapés profonds aux problèmes spirituels**, alors que nous ne le voyons pas toujours ; et que même votre témoignage était émouvant ! Les parents n'en perçoivent pas toujours l'intensité sauf à des moments privilégiés où s'établit une communication. Ensuite, la question qui m'a intéressé : "liberté d'accord" mais au fond les personnes qui s'occupent des handicapés ont ce sentiment : "*mais à quoi ça sert tout ça, ils*

n'y peuvent rien, ils ne savent rien, c'est vraiment du temps perdu, et pour nous, le personnel, des efforts perdus, c'est une sorte de caprice des parents en vertu de vieilles idées". Je voudrais vous rassurer sur un point : c'est vrai partout, vous avez ça dans le domaine carcéral, dans le domaine carcéral heureusement on applique le règlement à la lettre, c'est le seul moyen pour que cette administration que j'estime, puisse faire son travail ; mais on l'applique avec un sentiment d'inutilité absolue : *"Que voulez-vous que ces gens pervers, perdus, récidivistes demain, aillent chercher auprès d'un prêtre, si ce n'est de vagues consolations provisoires, après tout, tout ça, c'est de la plaisanterie".* Vous avez la même chose dans le milieu militaire. Reprenez le fameux mot de Lyautey : certains officiers disent, en parlant des jeunes conscrits, *"ce sont des brutes, que peut-on pour eux ?"* Et Lyautey répond : *"Ce sont des timides, ils ne demandent qu'une chose, c'est d'accourir".* Et vous avez ça dans le milieu des grands vieillards. Je connaissais l'histoire d'une vieille dame de 98 ans, qui disait à la personne qui apportait la communion : *"Mais ne montez pas au second, elles sont complètement idiotes, elles ne comprennent rien !"*. Vous voyez que même entre elles, il y a des hiérarchies. Donc, je veux dire que **le problème qui se pose pour les handicapés mentaux profonds se pose de manière différente mais assez semblable dans le milieu carcéral, dans le milieu militaire, dans le milieu des vieillards.** D'où cette attitude. La loi ne règle rien parce qu'elle ne règle pas les mœurs mais elle **permet** de les régler. C'est parce que la loi a prévu que tout être humain, quel que soit son état, a droit, malgré, à cause de la séparation, à l'exercice de sa religion et à une initiation au phénomène religieux, que nous pouvons exiger des établissements d'État ou non d'État - et la loi Debré nous a donné d'immenses ouvertures sur ce point - **le respect d'une loi** qui n'est pas une loi de rétractation du phénomène religieux, comme si c'était un phénomène impur, mais un **phénomène de liberté**. Je dois même dire que le phénomène de prosélytisme est admis aujourd'hui par un arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme, l'arrêt Kokinakis ; cet arrêt place la Grèce au ban des nations civilisées (elle ne va pas y rester longtemps, je pense qu'elle s'inclinera), parce qu'elle interdisait à un méthodiste ou à un témoin de Jéhova de convertir, d'éduquer et de prêcher auprès de Grecs dans la religion d'état, qu'est la religion orthodoxe ; l'arrêt Kokinakis nous montre donc que l'on a le droit de prêcher, droit imprescriptible et sacré. Et sur vos enfants ou sur ceux sur lesquels vous avez l'autorité parentale, vous avez le droit d'exiger la loi, ce n'est pas facile, parce que derrière la loi il y a l'Administration et l'Administration est là pour s'opposer à la loi. Mais il y a le Conseil d'état qui est là pour forcer l'administration à suivre la loi. Tout ça c'est équilibré.

Dernier point, je reprends ce que dit Bertrand Vemar (et il a parfaitement raison) : n'ayons pas nécessairement recours au prêtre dans les religions qui ont un sacerdoce formateur et à consacrer, dans une période où le nombre de prêtres ne nous permettra plus de faire tout cela, car nous avons nos dernières belles années. L'allongement de la longévité humaine nous donne un nombre de prêtres qui depuis longtemps devraient être soit gâteux soit auprès du Bon Dieu. Il se trouve qu'on les a encore et qu'ils servent, mais nous allons avoir dans quelques années un effondrement brutal et nous allons nous trouver sans prêtre. Il faudra bien que ce ministère long, personnel et difficile soit donné à d'autres. Alors que dans des religions sans prêtre comme l'Islam, existent des imams ou de simples laïcs. Mais chez nous catholiques, le laïc consacré, "le laïc prêtre, roi et prophète" par le baptême et la confirmation, a des pouvoirs, a des devoirs et Bertrand Vemar a raison de les rappeler.

Et alors, ce sera une conclusion très brève : pour nous qui sommes des intellectuels importants, des spirituels méritants, des méditants qui avons fait les exercices spirituels de saint Ignace (ce n'est pas mon cas, je vous le dis tout de suite), avec une application folle, nous qui sommes des techniciens de la mystique, des spécialistes, toutes ces choses ne sont que balbutiements incompréhensibles auprès de la grandeur et de la majesté de Dieu, à côté de ces simples paysannes ou de ces simples gens sans éducation ni culture. Et dans le sens de ce que vous dites sur cet éveil de la foi chez des personnes dont l'intelligence n'est pas à la mesure de l'expression, je voudrais que vous relisiez cet article du père Bernaert (paru dans *les Études* vers les années 1953) qui m'avait frappé : "la sanctification dépend-elle du psychisme ?" Pour la première fois, cet éminent jésuite montrait avec netteté que sanctification et psychisme sont deux choses qui ne sont pas antinomiques et que vous avez des saints du Paradis peut être pas élevés sur des autels en exemple parce qu'on a pas les éléments, mais des saints authentiques qui sont très près de Dieu, qui auront eu un cœur comme un buisson d'épines parce qu'ils étaient revendiquants, qui n'auront jamais à exprimer des idées sur la Trinité, la nature de Dieu et sur la question de savoir combien il y a de personnes et de natures en Jésus-Christ, ils ne le savent pas et ceux là ne s'en portent pas plus mal. Alors que vous, évidemment, si vous ne saviez pas combien il y a de natures en Jésus-Christ, ça serait extrêmement grave pour votre vie spirituelle ! Donc, je crois, relisez bien cet article tellement célèbre quand il est sorti, que tout le monde a oublié aujourd'hui et qui vous apportera un éclairage important sur ce hiatus entre l'intelligence, la culture et la sainteté : j'allais dire, ça n'a rien à voir.

**La dimension spirituelle
de la personne handicapée
dans les différentes confessions religieuses**

Intervention de Monseigneur Jean-Marie Lustiger Cardinal, Archevêque de Paris

Vous avez abordé la question du droit à la vie religieuse des handicapés, dans le cadre juridique de la laïcité. J'y ferai allusion en introduction. Je vous proposerai quelques réflexions sur le rôle des handicapés au regard :

- de la conscience humaine,
- de la conscience religieuse,
- de la conscience chrétienne.

Une personne handicapée est un témoin privilégié du respect qu'un État reconnaît aux droits de ses citoyens.

S'agissant d'une personne dans la force de l'âge, disposant de tous ses moyens, beaucoup de choses peuvent être laissées dans l'ombre ou méconnues ; qui est doué de toutes ses capacités d'action ou d'expression peut se défendre. Par exemple, s'il n'y a pas de droit particulier touchant la pratique religieuse laissée à la vie privée, celui qui peut marcher, s'exprimer ne subit pas de persécution pour aller à la messe ou s'en abstenir ; personne ne l'empêchera ni de prier ni de faire dans sa vie privée ce qu'il veut.

Une personne handicapée est souvent sans autonomie ; ses capacités d'action sont limitées. Ce qui est supportable pour un citoyen valide devient impossible pour une personne handicapée. Les handicaps mettent en lumière les insuffisances des conditions d'exercice des droits, insuffisances le plus souvent restées inaperçues.

Dès lors, pour le respect des droits de l'homme, du droit fondamental à la liberté religieuse, la façon dont une société traite les personnes handicapées révèle la façon dont elle traite l'ensemble des citoyens. C'est un problème politique majeur et non pas marginal.

I - Les droits humains :

Notre temps a eu la chance et la maturité, depuis deux siècles, de réfléchir sur les droits de l'homme et de les développer, jusques et y compris la notion de "crime contre l'humanité". Les droits de l'homme sont définis de manière de plus en plus circonstanciée et minutieuse. Cependant ils le sont d'une façon que les juristes appellent "positive". Cela veut dire **qu'ils ne sont pas déduits ou affirmés à partir d'un principe ou fondement absolu ; mais seulement déterminés par le vote d'une majorité.**

Tel pays votera telle loi touchant les droits de l'homme, tel autre une loi différente, voire contraire ou refusera de la voter parce que, dira-t-il, elle ne convient pas à sa culture ou à son orientation idéologique. Vous le savez, les droits de l'homme étaient revendiqués à l'intérieur du système juridique soviétique, mais ne reposaient pas sur la même définition que celle utilisée par les états non-marxistes. Aujourd'hui encore, la Chine peine à reconnaître la Déclaration universelle des droits en alléguant : "C'est une fabrication occidentale qui ne nous convient pas".

Ainsi, l'opinion majoritaire fait la loi. Mais elle détermine aussi les catégories d'handicapés physiques ou mentaux, les excluant de la condition majoritaire. À la limite, l'opinion exclura tout homme qui n'est pas beau, jeune, bien portant, celui qui vieillit, est malade, souffre, pleure, bref qui ne cadre pas avec l'image publicitaire commercialisée du modèle enviable du citoyen moyen. Cette discrimination peut aller loin !

Les débats récents sur l'euthanasie en sont le signe ! Vient le moment où la société est amenée à se poser la question : "Peut-on, oui ou non, dénier à telle ou telle personne les droits humains ?". Il y a l'euthanasie demandée par le malade, mais aussi l'euthanasie médicale provoquée : "Il encombre les lits : c'est un légume".

Qu'est donc alors l'humanité d'un être humain ? Tout être humain est un homme, quels que soient les critères économiques, médicaux, sociaux, intellectuels selon lesquels on peut le classer. On peut dire : c'est un homme instruit ou stupide, c'est un homme muet, qui ne répond plus, qui est paralysé ; on peut trouver tous les qualificatifs possibles. Mais c'est un homme ! **L'homme n'a pas le droit d'enlever à un de ses semblables la dignité humaine.** Voilà ce que j'appelle le principe du "tout ou rien". Et si on enlève la dignité humaine au plus méprisé,

au plus marginal, au plus handicapé, cela veut dire en fait qu'on est en train d'attenter à la dignité de tout homme, **parce que l'humanité est atteinte, blessée quand elle n'est pas respectée, fût-ce dans le plus faible.**

Alors que j'étais en vacances dans un village de Bavière, il y a trente ans, je me souviens d'une vieille dame qui, après chaque messe, venait me poser la même question : "Qu'ont-ils fait de mon frère ? Est-ce que vous le savez ?" Son frère, handicapé mental, avait été emmené par les nazis en 33 ou 34 et certainement tué.

Ils n'avaient jamais rien dit à sa famille. Sa sœur, qui ne s'était pas mariée, vivait dans un désespoir absolu. Non seulement ils avaient tué le frère, mais ils avaient détruit cette femme ! La manière dont nous traitons la personne handicapée dévoile comment nous concevons réellement la dignité humaine.

II - La vie spirituelle :

Les blessures psychiques et les limitations organiques des handicapés conduisent souvent à penser qu'ils n'ont pas de vie spirituelle. Elle semble impossible puisqu'elle ne passe pas par la plénitude des moyens habituels des personnes valides pour l'exprimer, en témoigner, la manifester.

D'où la question : "Qu'est-ce que la vie spirituelle, à ce moment-là ?". J'entends "vie spirituelle" au sens général, pas seulement pour le christianisme, mais aussi pour les autres religions monothéistes (judaïsme, islam).

Qu'appelle-t-on "vie spirituelle" ? On est tenté de désigner par ce mot une activité raffinée et souvent élevée qui serait le propre d'esprits privilégiés. Actuellement, dans notre culture et notre civilisation, au rayon "Spiritualité" des librairies, foisonnent toutes sortes d'ouvrages de maîtrise psychique, prise de conscience de soi, etc. Chrétiens, catholiques conçoivent souvent la vie spirituelle comme une forme d'activité liée aux capacités supérieures de l'esprit. Par exemple, des personnes âgées qui souffrent me disent : "Je n'arrive plus à prier, je suis comme une bête parce que je souffre, parce que je suis sec comme un bâton. Je n'ai plus de vie spirituelle ? Est-ce seulement le fait d'être dans un bon état psychique, d'avoir une affectivité paisible, disponible et une imagination purifiée, d'être capable de ressentir des émotions ?" Si oui, saint Jean de la Croix, sainte Thérèse d'Avila ou sainte Thérèse de l'Enfant Jésus devaient

dire "je n'ai plus de vie spirituelle !", tant ces grands mystiques avaient été conduits au point le plus obscur de la foi. Et pourtant, c'est là où la liberté humaine, presque insaisissable à elle-même, s'ouvre précisément par la foi au-delà d'elle-même, à Dieu plus grand qu'elle.

Car, justement, il est impossible de perdre ce qui fait un être humain. Je me place dans une anthropologie religieuse ou chrétienne. **On peut perdre la raison ou la capacité de s'exprimer, à la limite on peut perdre même la conscience. Mais tant qu'un être humain n'est pas passé de ce monde à l'autre, c'est un être humain et nous devons poser l'acte de foi que cette liberté spirituelle existe.**

Combien de fois en ai-je fait l'expérience auprès de mourants dont l'état faisait dire à leurs proches : "Est-ce qu'il m'entend, me comprend ? Ma présence, mes paroles ont-elles un sens pour lui ? Ne vaut-il pas mieux l'abandonner ? Laissons-le !" Les mourants ne sont plus entourés comme ils l'étaient autrefois quand ils restaient jusqu'au bout dans leur famille, avec les prières des agonisants et l'affection manifestée des leurs. Un véritable acte de foi commun accompagnait jusqu'à la fin celui qui entrait dans cet ultime combat et l'ultime offrande de soi-même.

Des hommes et des femmes dans cet état ont pu témoigner qu'ils ont entendu et compris des paroles dites. **Car la vie spirituelle d'un être humain créé à l'image et à la ressemblance de Dieu ne se réduit pas à ce qu'il peut dire ou paraît comprendre.** Au regard du mystère de Dieu, qu'en savons-nous ?

De même pour les personnes affligées de divers handicaps. *"Gardez-vous de mépriser aucun de ces petits, car aux cieux leurs anges se tiennent sans cesse en présence de mon Père qui est aux cieux"* dit Jésus (Mt, 18, 10). Il faut nous souvenir de ces paroles. Peut-être ces hommes et ces femmes sont-ils, pour nous, **les témoins** de ce qu'est véritablement de la vie spirituelle, c'est-à-dire **cette relation fondamentale à Dieu qui est possible à tout être humain.** Ceux et celles qui, parmi vous, se sont mis au service de ces "petits" ont découvert parfois les merveilles qu'accomplit en eux la grâce divine.

III - Compréhension chrétienne du handicap :

Lorsqu'on s'approche d'une personne handicapée, d'un être qui porte sur lui des blessures, on ne peut pas ne pas penser qu'il est, d'une certaine façon, un témoignage à nos yeux de la

Passion du Christ Messie, lui qui porte les péchés et les souffrances de tous les hommes, Jésus lui qui a voulu se faire le plus petit.

Un "plus grand" pour ces "plus petits" que Jésus appelle "ses frères" (Mt, 25,40) révèle le secret messianique du salut. **L'handicapé est le témoin de la Rédemption.** Celui qui ne sait pas qu'il y a un Rédempteur ne verra peut-être qu'une souffrance révoltante, absurde, injuste. Celui qui croit au Christ sait que cette "injustice" qu'il ressent tout autant, est l'injustice portée par le Juste souffrant ; **elle peut avoir un sens non seulement pour l'autre, mais aussi pour soi-même, en demandant à la partager, uni au Christ crucifié.**

Dans la tradition chrétienne, l'amour des plus petits et des plus pauvres n'est donc pas le signe d'une perversion ou d'une faiblesse. C'est le signe d'un amour infini, non pas le nôtre seulement, toujours limité, mais l'amour même de Dieu à l'égard des hommes les plus perdus, les plus petits, les plus méprisés. L'amour apparaît dans toute sa grandeur alors que les hommes ne voient rien en eux qui le mérite.

Les démarches communes à vos différents groupements et mouvements pour souligner le droit à la liberté religieuse des handicapés, me paraissent non **seulement la reconnaissance d'un droit légitime** qu'il serait absurde de refuser, mais aussi **un témoignage sur le véritable respect dû à tout être humain.** La revendication des droits des handicapés est un rappel de ce que nous omettons et que nous nous cachons à nous-mêmes comme atteinte aux droits de l'homme, et, pour nous, chrétiens, le signe du mystère du Christ lui-même, Agneau de Dieu qui porte nos souffrances et qui, par sa mort, nous donne la Vie.

Intervention de Madame Danielle Morel-Vergniol, Pasteur, Fondation John Bost

Précaution :

Les notes autour desquelles j'ai articulé mon intervention ont été puisées dans les archives de l'aumônerie de la **Fondation John Bost**. Je remercie donc les pasteurs Guy Galeran, Jean-Pierre Bétindji et Bertrand Vergniol de m'avoir fourni cette matière.

Préambule :

Le théologien allemand Heinz Zahrnt, dans son ouvrage *À quoi sert le christianisme ?* a écrit :
"On perd trop de temps et on se donne trop de peine à plaider l'utilité de Dieu, du christianisme, de la religion... nous n'avons pas à témoigner de l'utilité de Dieu pour vivre, mais de Dieu lui-même, de Dieu qui donne la liberté de penser, d'agir, de vivre fraternellement."

1. Présentation de la Fondation John Bost

La Fondation John Bost est un établissement qui accueille, soigne, accompagne au long cours un millier de personnes polyhandicapées, handicapées, malades mentales et personnes âgées, et qui emploie un millier de personnes, dont deux pasteurs, un aumônier et un catéchète.

Comme un certain nombre d'établissements de ce type, **la Fondation John Bost est liée à une origine religieuse**. Elle a été fondée en 1848 par le pasteur John Bost qui, comme son nom ne l'indique pas, était français, né en Suisse. 1848, c'est aussi la naissance des hôpitaux psychiatriques en France. À une époque où on a construit des hôpitaux ressemblant à des prisons, John Bost a voulu créer une structure "sans murailles ni barrières". Le premier établissement qu'il a pu construire, après avoir pendant un temps accueilli les gens chez lui, était destiné à des jeunes filles en danger moral, il l'a appelé 'La Famille Évangélique'. Très rapidement, toutes sortes de personnes présentant des handicaps divers, des personnes qu'on nommait à l'époque idiots ou gâteux mais aussi des aveugles, des sourds, lui sont adressés. Entre la création et sa mort en 1881, il y a eu la reconnaissance d'utilité publique en 1877, et 9 maisons, ou pavillons comme on les appelle, ont été ouvertes sur le territoire du village de La Force et des communes limitrophes, Prigonrieux et Saint Pierre d'Eyraud. À présent la Fondation John Bost compte 22 pavillons, dont 3 hors Dordogne : Nexon (Limoges), Montauban, et tout récemment Roumare (Rouen).

Pour un établissement fondé par un pasteur et au XIXème siècle, la question religieuse ne se pose pas, elle est là tout simplement. D'ailleurs, dès 1865, un temple a été bâti, spécialement pour la Fondation, distinct du temple du village et muni de dispositifs, qui ont été supprimés depuis, permettant d'isoler momentanément les personnes en crise.

"Ceux que tous repoussent, je les accueillerai au nom de mon Maître" - ces paroles prononcées en 1865 par John Bost sont devenues la devise de la Fondation qui porte son nom.

2. La vie spirituelle : quelques généralités - dans l'institution et dans l'église

La question de la vie spirituelle de la personne handicapée, c'est avant tout la question d'une parole partagée. D'abord vulnérable, la personne handicapée vit dans la crainte et bien souvent dans la culpabilité et la souffrance. La parole qui lui est adressée - lorsqu'elle est empreinte de sollicitude - l'écoute dont il peut bénéficier au jour le jour contribuent à atténuer l'angoisse existentielle dans laquelle le malade mental se trouve enfermé.

La parole écoutée et donnée a-t-elle le même statut chez le bien portant et chez le déficient ? Chez la personne malade mentale et chez la personne mentalement équilibrée ? La réponse n'est pas simple. La maladie mentale est un monde difficilement conceptualisable, souvent imprévisible ou déroutant.

Mais la conviction est la suivante, elle est évangélique : **il y a égale dignité de chaque être humain indépendamment des discriminations dont il souffre ou des capacités dont il use.** L'affirmation des Églises, et bon an mal an, l'héritage laïcisé de vingt siècles de culture et d'œuvres chrétiennes, nous inscrivent dans la perspective des droits de l'homme. Perspective qui *"fait de l'humanité des hommes plus qu'un simple indicatif : un impératif"* (Lucien Sève, membre de la Commission nationale d'éthique). Avec cette conviction, j'aurais tendance à répondre par l'affirmative, sur le plan existentiel : oui, la parole partagée joue le même rôle chez le malade mental et chez le bien-portant. Celui de la reconnaissance. Et donc **celui de la capacité à exister face aux autres et face au monde. La parole partagée, c'est la reconnaissance de l'altérité qui fait exister.** Cela est vrai face aux hommes, cela est vrai face à Dieu. **La parole partagée inlassablement, dans la banalité du quotidien comme dans les actes liturgiques, renvoie à l'autre, au Tout Autre.**

En 1975, l'assemblée générale du Conseil œcuménique des Églises, réunie à Nairobi (Kenya), a réfléchi, entre autres, à la place des handicapés dans la société et dans l'Église. Les quelques lignes qui suivent se réfèrent aux conclusions de cette assemblée.

L'intégration, c'est d'abord un état d'esprit. L'acceptation que l'autre soit différent. Ce problème ne se pose pas seulement à la société en général, mais aussi aux Églises en particulier. Comment pourraient-elles contribuer à l'intégration des handicapés dans la société moderne si, en leur propre sein, elles ne travaillent pas à **les faire reconnaître comme membres à part entière** ? Ces Églises qui sont à l'origine d'œuvres d'une grande générosité venant en aide, comme le Christ, aux handicapés, persuadées de la valeur unique de chaque personne, doivent aller plus loin encore et tirer toutes les conséquences de cette affirmation fondamentale.

"On traite les handicapés comme les faibles qu'il faut servir, plutôt que comme des membres engagés, partie intégrante du corps du Christ et de la famille humaine, on ne tient pas compte de ce qu'ils ont de particulier à donner."

Ces affirmations du Conseil œcuménique, pour fortes qu'elles soient, connaissent des limites et, quoi qu'on dise et croie, c'est encore **dans les institutions** et, heureusement **avec les communautés locales qui leur sont proches, que s'exprime et se vit le plus la dimension spirituelle de la personne handicapée.**

Depuis sa création, la Fondation John Bost n'a cessé d'évoluer dans le souci permanent de s'adapter aux besoins de ceux qui la sollicitent. Elle veut être au service des autres en référence aux valeurs de l'Évangile de Jésus-Christ.

Il nous semble que ce qui a le plus d'importance, c'est **la référence à une foi commune** (au contraire de l'expérience mystique individuelle).

La Fondation est un lieu de soins et de vie, dans lequel les résidents peuvent exprimer **des besoins spirituels. La spiritualité fait partie du projet institutionnel.** C'est librement que les résidents s'inscrivent en catéchèse et vont au culte. **Nous formons avec eux une communauté de foi** car nous pensons que Jésus-Christ est venu pour tous, les bien portants comme les handicapés. Il a mené un combat dans ce monde contre tout ce qui défigure l'être humain et le rend malheureux. Notre engagement dans ce domaine est une sorte de refus de la passivité vis à vis d'un présent douloureux.

3. Rôle de l'aumônier

S'il y a une aumônerie à la Fondation John Bost, ce n'est pas pour préserver sa spécificité d'œuvre protestante. C'est d'abord essentiellement **pour répondre aux besoins fondamentaux de cette personne humaine éminemment spirituelle.**

L'aumônier de la Fondation John Bost n'est pas l'aumônier des protestants mais l'aumônier protestant à la disposition de tous, "*se faisant tout à tous*", pour reprendre une parole de Paul, Témoin de Jésus-Christ parmi ses frères et sœurs.

Il est important que l'aumônier soit perçu non pas comme l'homme ou la femme d'une religion, mais comme "l'homme de Dieu" ; sa présence est alors reçue comme un signe de l'intérêt que Dieu porte à la personne du malade.

Le culte du dimanche, qui rassemble 250 à 300 personnes, est un temps très fort pour tous, un **moment privilégié** où il n'y a plus ni faibles ni forts, ni soignants ni soignés. "*Tous vous êtes un en Christ*" (Galates 3/28).

Ce qui est demandé à l'aumônier, c'est de croire à son rôle, ne pas craindre d'affirmer son identité. On attend de lui une parole d'espérance qui, tout en s'enracinant dans les réalités actuelles, puisse ouvrir des horizons nouveaux aux questions fondamentales des handicapés. L'aumônier n'a pas à jouer le pseudo-médecin, le pseudo-psychologue...

Hans Kûng disait : "*Je ne plaide pas pour une psychothérapie religieuse mais plutôt pour une thérapie qui prenne au sérieux le phénomène religieux.*" Il y a une complémentarité entre la démarche religieuse et la démarche médicale et toutes les deux ont pour objet d'aider la personne à mieux vivre. Santé, salut ...

Cette collaboration confiante à la Fondation John Bost existe à tous les niveaux. Il n'est pas rare que les médecins, psychiatres, généralistes, les directeurs de pavillon et leurs collaborateurs, éducateurs et soignants, fassent appel au ministère de l'aumônier pour tel ou tel résident.

Il n'est pas nécessaire d'être soi-même croyant pour reconnaître et prendre en compte ces aspirations spirituelles. Et c'est bien parce qu'à la Fondation John Bost, nous croyons très fort à la dimension spirituelle de ceux qui nous sont confiés que nous mettons tout en

œuvre pour satisfaire ce besoin fondamental. Elle fait partie intégrante de nos projets. L'identité et la spécificité de l'œuvre facilitent l'engagement chrétien de chacun. Le croyant peut librement tout en respectant les convictions de tous, rendre compte de l'espérance qui l'habite.

Comme on peut le lire dans le dépliant sur la vie spirituelle à la Fondation John Bost que je tiens à votre disposition : *L'aumônerie est un travail d'écoute : pour apaiser, rappeler le chemin de la confiance, redire l'inlassable amour de Dieu ; être ici et maintenant des signes vivants de cet amour.*

4. La catéchèse

Les besoins spirituels de la personne malade, handicapée, âgée... **sont souvent sous-estimés** soit par oubli pur et simple, soit en raison de difficultés ressenties par les soignants et les éducateurs. Les handicapés sont souvent considérés comme des êtres qui ne peuvent que recevoir et jamais donner.

Les Églises protestantes de France font partie d'une communauté internationale d'églises qui se nomme la Cévaa, c'est-à-dire la communauté évangélique d'action apostolique ; une des devises de cette communauté est : *Debout, Ensemble, Engagés.*

Cette devise s'applique à la catéchèse au sein de la Fondation John Bost et il en découle des "effets sociaux". **La catéchèse permet d'entrer dans un cadre de vie.** La catéchèse, lieu de questionnement, contribue à structurer l'espace et le temps. On y apprend à se rassembler en un lieu, à marcher vers des lieux, à s'engager aussi pour rendre l'autre heureux. On y apprend aussi à rythmer le temps : prière, temps forts (culte catéchétique) et vie quotidienne. Ainsi se structurent des journées, des semaines, des années (fêtes) et c'est finalement toute la vie personnelle, avec ses grands moments, qui se situe dans l'histoire du croyant. À travers cela s'opère une structuration éthique : distinguer le bien du mal, justifier et situer ses choix, dans un monde où il est de plus en plus difficile d'aimer. On apprend à être actif.

Tout cela est important pour des handicapés, malades mentaux et aussi des personnes en fin de vie. En travaillant en douceur, de manière créative, mais en instaurant également une répétition de gestes, de chants, de symboles, on perçoit la réalité du désir spirituel même quand on n'en saisit pas soi-même la portée.

Au niveau de l'enracinement dans la vie locale, il est à noter que les catéchètes intervenant à la Fondation choisissent un programme en commun avec les paroisses du consistoire et suivent une formation commune avec les catéchètes et moniteurs et monitrices d'école biblique.

La participation se fait en fonction du handicap. La participation peut se concrétiser par la prise de parole, lorsqu'il y a parole. D'autres l'expriment par le corps en mouvement, le regard... On arrive à percevoir que quelqu'un a participé par une attitude de joie, une déclaration des sentiments d'avoir vécu quelque chose de différent. Cela peut être très subtil. À la Fondation John Bost, où les catéchètes sont parfois aussi des membres du personnel soignant ou éducatif, il est possible de se rendre compte de l'impact de la catéchèse sur la vie d'un résident. Nous vivons davantage **un échange en termes de signes plutôt que de paroles**, mais c'est tout aussi riche et enrichissant.

La séance catéchétique n'est pas conçue comme un enseignement ou un spectacle mais plutôt comme une **célébration autour d'un thème biblique**. En ce sens, la séance a un déroulement liturgique et la structure est variable suivant le type de participants : ceux qui peuvent se déplacer ou être déplacés viennent à l'Agora, qui est un espace ouvert où les deux pasteurs - aumônier et catéchète - ont leur bureau et où ont lieu beaucoup de rencontres. D'autres, moins mobiles, restent dans leur milieu de vie et les catéchètes viennent à eux. Le déroulement est le même ou à peu près, quel que soit l'endroit : on s'installe si possible en cercle, on fait silence, on utilise la musique, les bougies, l'encens, pour se préparer à l'écoute de la Parole de Dieu et pour faire appel à tous les sens. Dans la prière, les noms des présents et des absents sont rappelés, les nouveaux sont présentés. Ceux qui le peuvent chantent, les catéchètes racontent le texte biblique, on peut, avec certains, entreprendre de dessiner le thème du jour. Pour la prière finale, en rond, on se tient par la main ou on utilise une corde que chacun tient chez les grabataires : cette symbolique est utilisée pour exprimer l'union des cœurs.

L'utilisation des objets symboliques est un complément à la compréhension et à la mémorisation. Leur répétition, qui en fait presque un rite, a pour but de créer un espace de communication sécurisante et spécifique.

Sur notre dépliant, cette phrase résume l'objectif de la catéchèse : *Chercher un sens à son existence, ensemble, devant Dieu ; nourrir la qualité de la relation à soi-même, aux autres, à Dieu.*

Et pour conclure, une réflexion inspirée de la théologie de la grâce.

Contre vents et marées, et parfois même "*espérant contre toute espérance*" une institution comme la Fondation John Bost est fondée sur la conviction qu'un mieux-être est possible. La vie en institution, malgré ses inéluctables aspects de routine, peut faire place à "*un processus de changement dans le sens d'un mieux-être, d'une moindre souffrance, d'un mieux-vivre, le but étant une meilleure insertion dans la communauté humaine*" (Projet d'établissement de la Fondation John Bost). Laisser place, ou plutôt faire place, à un mieux-être toujours possible c'est, face à la maladie non guérissable, **accepter le concept théologique de gratuité**. C'est accepter que l'accompagnement thérapeutique ne soit pas seulement soumis à un critère d'efficacité mesurable ou évident alors même qu'il coûte en termes de compétences professionnelles, d'organisation sanitaire, de fonds publics...

Accompagner gratuitement, néanmoins, est plus aisé à dire qu'à faire : soigner sans guérir est bien difficile à accepter. Mais la vie institutionnelle au long cours, malgré ses côtés pesants et avec les risques qu'elle comporte, montre que le mieux-être peut survenir de manière imprévisible et que des situations sans issue apparente peuvent se transformer au bénéfice du malade. Cela montre alors à chacun, malade et bien-portant, qu' "*espérer contre toute espérance*" peut ouvrir l'avenir.

Nul enfermement, peut-on paradoxalement comprendre au contact des malades mentaux soignés, nul enfermement n'est assez fort pour ne pas laisser place au "*doigt de Dieu*" dont parle l'Évangile de Luc (11/ 20). Dans la mesure où l'on accepte la gratuité de l'accompagnement offert et les cheminements quotidiens aux horizons incertains. Ce que certains appellent la **confiance**.

Intervention de Monsieur Yehouda Schiffers, directeur du Foyer C.A.T. Michel Cahen – Paris

Directeur d'un foyer d'hébergement pour handicapés mentaux, ayant bénéficié d'un long enseignement talmudique pendant plus de quinze ans et ayant enseigné à mon tour le Talmud, je vais donc parler de **la spiritualité de la personne handicapée sous l'angle du judaïsme**. Je vais d'abord aborder cette question d'une façon générale et théorique, en rappelant brièvement les grands principes du judaïsme, avant d'évoquer plus précisément notre sujet.

Le judaïsme est la religion d'un peuple en exil et dispersé qui implique avant tout des obligations précises. Le message que porte le judaïsme est certes universel, mais sa pratique est disons plus restreinte, plus particulière, au peuple juif. Il s'agit donc principalement **d'actes, de préceptes à mettre en pratique.**

Pour reprendre schématiquement la classification de Maïmonide dans *Le Guide des égarés*, je dirais que ces actes sont de deux sortes : certains sont ce qu'on appellerait des **actes proprement religieux** (bien que Maïmonide ne les nomme pas ainsi) ; **d'autres ont plus un caractère social**, c'est-à-dire qu'ils règlent les rapports des hommes entre eux, la vie en société.

La première catégorie demande une conscience totale de la part de celui qui les fait, le judaïsme étant fondé sur le principe du libre arbitre. L'homme peut faire le bien, il peut faire le mal, il a le choix et il en porte la responsabilité. La mystique nous montre jusqu'où va cette responsabilité, jusqu'où va ce choix. Mais pour être interpellé par cette responsabilité, il faut être conscient, savoir ce que l'on fait.

Or, **nous considérons que les handicapés mentaux n'ont pas cette capacité** du fait de leur handicap. En conséquence, **nous ne leur demandons pas de produire ces actes**, et donc aucune responsabilité ne leur est imputée : un handicapé mental ne fait pas le bien ou le mal. Je veux dire dans le sens où on pourrait lui imputer une faute, une responsabilité et une réparation. Cependant, cette incapacité à accomplir des préceptes n'entraîne nullement un manque de considération à leur égard. N'oublions pas qu'il ne s'agit pas ici de droits mais

d'obligations qui sont fonction de la personne, du moment et parfois du lieu. Signalons ici qu'un des grands maîtres de notre génération, le Hazon Ich, pour ne pas le citer, montrait les mêmes marques de respect devant un handicapé mental que celles qu'il aurait montrées devant son propre maître.

Quant à la deuxième catégorie d'obligations, **celles qui relèvent davantage de la vie en société, elles ne s'imposent pas plus au handicapé mental.** Cependant, en tant qu'être humain, **il a droit**, et j'insiste là-dessus, **au même respect qu'a droit tout être humain** quel qu'il soit, et en tant qu'éducateurs, nous sommes obligés de travailler avec lui **afin qu'il acquiert le respect d'autrui et de lui-même.** D'autre part, en ce qui concerne les actes de la vie courante : commercer, travailler, se marier, ils sont exactement sur le même plan que tous les autres êtres humains, à condition toutefois que les actes qui ont une portée juridique soient accomplis dans des moments de lucidité, lorsque leur auteur sait ce qu'il fait.

Tel est, disons, leur statut, la façon dont le judaïsme les considère et, je le répète une fois de plus, dans leurs rapports à la religion, c'est-à-dire un rapport d'obligations. Et **d'obligations ils n'en ont pas.** En revanche **ils possèdent des droits** : droit au respect, droit à leur intégrité physique, droit d'aller et venir, droit de se faire entendre et d'être entendus, droit d'être intégrés par une communauté et d'y être reçus.

Cependant, **s'ils veulent se livrer à des actes religieux, ils en ont la faculté, personne n'a le droit de s'y opposer.** Un handicapé se livre donc à des actes rituels mais pas à des actes religieux.

Enfin, il ne faut pas oublier la dimension culturelle de la religion juive. Tous les juifs ne sont pas pratiquants, tous les juifs ne sont pas impliqués. Mais **ils partagent une histoire et une culture millénaires.** Et cette culture est aussi quelque chose d'important pour le peuple juif.

Voilà pour la partie théorique que je me devais de poser parce que la façon dont nous travaillons au foyer Michel Cahen en dépend. En effet, le foyer Michel Cahen est un foyer d'hébergement mixte pour adultes handicapés mentaux, qui dépend d'une association : le C.A.S.I.P. (Comité d'action sociale israélite de Paris). Le C.A.S.I.P. a ouvert ce foyer parce qu'il y avait une demande de la part de parents de la communauté qui avaient des enfants handicapés et qui désiraient qu'ils puissent **vivre** pour le moins dans **un cadre culturel juif.** Étant inclus dans le cadre de la D.D.A.S.E.S., le foyer Michel Cahen n'est pas seulement

ouvert aux juifs, mais à quiconque répond aux critères d'admission fixés par l'autorité de tutelle. Il est vrai cependant que la grande majorité de nos résidents sont juifs.

C'est ainsi que les résidents du foyer y retrouvent des **repères culturels** qu'ils peuvent à leur gré transformer en repères religieux. Ces repères sont avant tout **des repères dans le temps** : la célébration du **Shabbat** avec des cérémonies, à l'entrée et à la sortie de ce jour, très courtes et sobres, le fait de ne pas utiliser les équipements collectifs durant cette journée ; la célébration des fêtes soit à travers un rituel, soit à travers un spectacle qui retrace les événements qui en sont l'origine. Cependant, si ceci s'applique au niveau du collectif, chaque résident peut faire ce qu'il veut dans sa chambre, y vivre comme il l'entend, selon ses opinions ou sa religion s'il n'est pas juif.

Il en va de même pour **l'alimentation**. À la demande des parents, nous avons une alimentation strictement cachère. Mais encore une fois, dans sa chambre, le résident mange ce qu'il désire, comme il l'entend. **C'est ainsi que nous avons dû trouver un équilibre entre les aspirations, disons de la majorité des résidents et la vie privée de chacun.** Je ne sais pas si c'est la meilleure des solutions mais elle fonctionne.

Pour en revenir aux repères dans le temps, c'est un facteur très important et ce, à un double titre : pour le résident juif, ils ont l'avantage de **le rattacher à son héritage, à sa tradition**. Comme je l'ai dit tout à l'heure, le peuple juif est un peuple en exil dont les repères dans l'espace ont très longtemps été brouillés, seul le temps pouvait et peut encore l'orienter. En Europe, la shoah et d'autres événements tragiques ont aggravé les perturbations. Et pour ceux qui sont originaires d'Afrique du nord, que nous connaissons bien, la décolonisation et leur départ de pays où ils ont vécu durant des générations a été un important facteur de déstabilisation. Ne restent donc que les repères de la tradition, et plus particulièrement les repères dans le temps. Or, si ceci est vrai pour celui qui n'est pas handicapé, ces repères sont encore plus vitaux pour les handicapés mentaux, et davantage pour les malades mentaux. Ce qui nous a même amené à envisager l'ouverture d'un foyer pour handicapés vieillissants. Nous avons en effet constaté que certains de nos résidents s'éteindraient très vite s'ils étaient placés, lors de leur retraite, dans un lieu où **ces repères qui les rattachent à leur histoire et à leur famille** font défaut.

En dehors de cela, ce que nous véhiculons, ce que nous essayons de véhiculer, ce sont des **valeurs universelles de respect d'autrui, de non-violence, de possibilité de vivre ensemble, de reconnaître chacun**. Chaque fois que l'occasion nous en est donnée, surtout

lors des **fêtes juives**, nous évoquons, à travers un discours qui fait ressortir des enseignements que l'événement inspire, leurs potentialités, leurs capacités, **leur grandeur en tant qu'êtres humains**, peu importe leur race ou leur nationalité. Nous leur montrons à travers l'histoire du peuple juif, et toutes les vicissitudes qu'il a connues, qu'il est toujours possible d'avancer, qu'un être humain, à l'image de ce peuple, n'est jamais perdu, jamais fini. À travers notre histoire, à travers ce que nous avons connu, nous, les juifs, nous pouvons témoigner effectivement que l'être humain, **quelles que soient les épreuves qu'il subit, a toujours un espoir, un avenir**. Tel est le message que nous faisons passer, à travers nous, au vu de notre expérience.

Pour ce qui est de la spiritualité au sens le plus répandu, je dirais, au risque de choquer, qu'en tant que directeur de foyer, il me faut veiller à tenir cette dimension dans des limites très strictes. En effet de la mystique au délire, la distance n'est pas grande. Il faut toujours veiller à rester dans la réalité et éviter tout emballement, tout débordement.

Il faut aussi qu'en dehors de ces points de repère de la tradition, **chacun puisse vivre sa spiritualité, sa religion comme il l'entend**. En fait, le message le plus important au niveau de cette spiritualité est **le respect de l'autre**. Deux de nos Sages ont énoncé chacun un principe, lui donnant la première place au niveau de la loi (Torah) : Rabbi Akiba a dit : "*Aime ton prochain comme toi-même*" et Hillel l'Ancien a dit : "*Ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas que l'on te fasse*". Or, les personnes handicapées ont bien souvent du mal à reconnaître dans leur semblable un homme ou une femme à part entière et ce, à cause de l'image que leur renvoient ceux qui ne sont pas handicapés en les considérant comme des enfants, ou au mieux, comme des adolescents attardés, alors qu'ils approchent parfois de la soixantaine, voire d'un âge plus avancé. Voilà ce que nous pouvons leur apprendre à titre de spiritualité : **comme tout être humain ils ont été faits à l'image de D.**

Évidemment, nos pratiques éveillent chez ceux qui appartiennent à d'autres religions, à d'autres cultures, des souvenirs, une prise de position, une réidentification en retour à leurs racines et à eux-mêmes, en fin de compte une certaine reconstruction. Comme pour les autres, on les laisse faire. **C'est une dimension très importante certes, mais elle ne doit pas être imposée et doit venir d'eux, chacun à son pas, chacun selon sa voie.**

Intervention de Monsieur Sami Abdessalem, enseignant à l'Institut d'Études islamiques de Paris

D'abord, je vous dis bonjour. Et, croyez moi, je ne sais pas par où commencer, même par quoi commencer, pour la simple raison que mes frères qui sont là, et mes sœurs, m'ont pris toute la parole, ce qui n'empêche pas que j'aimerais bien intervenir en tant que musulman. Je ne suis pas responsable d'un centre., mais j'ai pu passer toute une semaine avec ces êtres humains, et non pas ces "objets".

Je ne sais pas si vous pourrez supporter ce que je vais dire ou pas, mais, de toutes façons, je prends toute la responsabilité de ce que je vais dire.

D'abord, je ne peux pas croire qu'au début du vingt-et-unième siècle, on puisse poser cette question, et en plus, j'aimerais bien que chacun se pose la question suivante : "pourquoi sommes-nous là aujourd'hui dans cette salle ? Est-ce pour témoigner ? Ou est-ce pour demander ? **Est-ce qu'il y a vraiment un problème en France qui serait la reconnaissance d'une dimension spirituelle pour ces êtres qui vivent avec nous ?**"

Pour l'Islam, la question n'a jamais été posée ; ni dans les prescriptions du Coran, ni dans les paroles prophétiques ; ni dans le comportement d'un musulman. On ne peut pas l'imaginer, c'est impossible. C'est une honte. C'est inhumain. Que nous puissions traiter ces êtres comme une deuxième catégorie ou comme des gens qui tombent du ciel, d'une autre planète qui n'est pas la terre. Je crois que c'est vrai, il faut se battre pour que ces gens puissent avoir accès à un droit qui est naturel et croyez-moi, la personne handicapée, le jour où elle va découvrir – à l'aide de l'environnement, si jamais il y a un encadrement religieux - qu'elle peut avoir accès à Dieu, ne va pas nous demander notre avis, elle ne va pas attendre que nous cautionnions : "*Oui, tu as le droit*". Pas du tout, c'est un besoin naturel. Mais le problème est où ? je vois que le problème c'est dans la tête de chacun de nous.

Il y a un problème de relations, il y a un problème de religions, de tout ce qui est âme et cœur dans toute la société et non pas chez ces êtres humains. **Je crois que le handicapé, le vrai**

handicapé, c'est la société elle-même, c'est la vision, c'est le regard, c'est le comportement, c'est un rejet.

Et personnellement, je ne crois pas, je ne sais pas comment cela a été créé exactement, mais je ne crois pas aujourd'hui que les handicapés vont avoir un problème d'accès à la religion, parce que tous les témoignages d'aujourd'hui prouvent et témoignent qu'ils n'ont pas besoin d'une loi, d'un article. **Ils ne vont pas nous attendre pour qu'il y ait des lois propres d'accès à Dieu. Ils seront capables, avec l'entraide, bien sûr, des autres.** Ça, c'est un premier point.

Deuxième point, nous pouvons tous être handicapés dans notre vie d'une manière ou d'une autre, voilà pour le premier enseignement. Deuxième enseignement : comment se comporter envers ces soi-disants handicapés, maladroits. Il faut faire comme le prophète, comme on a appris nous, les musulmans : **il faut avoir beaucoup de patience, beaucoup d'amour, il faut être au service de cette communauté,** de cette catégorie, et surtout il ne faut jamais les isoler, ne jamais les ignorer, les négliger, les rejeter, c'est cela qui fait mal à un handicapé.

La non-assistance, en Islam : il n'y a pas de loi élaborée qui stipule qu'il y a des droits spécifiques à ces gens. Pas du tout. C'est-à-dire que **pour un musulman, c'est tout à fait naturel d'aller vers celui qui a besoin :** il va l'aider, non pas par pitié, mais **par respect pour cet être humain,** parce qu'on lui doit du respect en tant qu'être humain. Vous savez, le problème qui peut se poser, c'est qu'on a peur. D'ailleurs M. Damien, a dit ce matin qu'on va entendre des voix qui vont dire "*c'est du déchet, que tout ce que l'on fait, c'est du gaspillage d'argent, de temps...*"

Je crois que c'est un crime contre l'humanité d'entendre ce type de discours. Ça existe. Ce sont des gens égoïstes. Ce sont des gens malades. Ce sont eux les handicapés, il faut les soigner, eux, et non pas ces gens qui ont, eux, beaucoup de force et beaucoup de courage. C'est incroyable, lorsque vous passez une journée entière avec ces gens, vous allez découvrir un autre monde que le nôtre, on ne voit pas cela tous les jours. On va découvrir une autre personnalité. **C'est le témoignage que Dieu existe, avec ces gens et c'est un témoignage que l'être humain n'est pas un produit ;** l'être humain n'est pas un objet, l'être humain n'est pas mis à la disposition des businessmen pour en faire de la richesse parce que je crois que, si jamais il y avait un intérêt matériel derrière l'assistance de ces gens, on n'aurait jamais posé la question : Est-ce qu'ils ont droit d'avoir accès à Dieu ? C'est ce que je crois.

Il y a beaucoup de témoignages qui montrent que les familles musulmanes ne se posent jamais la question "*Quel est le destin de mon enfant handicapé ?*" parce que l'islam va apprendre aux musulmans, à l'être humain en général, **qu'il faut beaucoup d'amour, il faut beaucoup d'entraide ; il faut beaucoup d'assistance ; il faut beaucoup de patience ; ce sont les valeurs que l'islam apporte à l'être humain**, pour bien se comporter envers cette catégorie de gens. Ce dont on a besoin aujourd'hui, **c'est d'abord changer le regard**, la vision qu'on a, parce que ça dérange, c'est vrai. On aimerait bien, avec le rythme de vie d'aujourd'hui, s'en débarrasser, parce que l'on croit que ces gens font obstacle à notre rythme très rapide, alors que ces gens peuvent nous ramener à une autre vie.

Je crois que si jamais il y a une avancée dans ce que l'on aimerait bien faire aujourd'hui, c'est grâce à ces handicapés. Ce sont eux qui vont apprendre à la société comment se comporter, **ce sont eux qui vont être des repères pour cette société et dire qu'on a besoin de la religion, qu'on a besoin de Dieu, qu'on a besoin d'une dimension autre que le matériel, que l'individualisme, l'égoïsme**. Je crois que **l'on doit remercier Dieu que ces gens existent ;** c'est comme cela qu'il y a cette communication d'émotions, de sentiments, d'amour, envers ces gens. C'est grâce à eux. Comme nous a appris notre prophète (puisque j'ai parlé de l'islam, mais j'aimerais bien parler en général), lorsqu'un musulman observe quelqu'un qui est handicapé, la première chose qu'il doit faire, il doit remercier Dieu qu'Il ne l'ait pas éprouvé comme cet handicapé. Et cela a beaucoup de sens : c'est une philosophie, un autre regard, une autre vision de ces gens parce que les musulmans, l'islam, considèrent que c'est une épreuve pour lui, et pour la société surtout. Regardez aujourd'hui : **ils vous dévoilent un déficit moral, spirituel de cette société où l'on vit**. Ce sont eux qui nous ont amené à discuter, à débattre de ce sujet.

Alors, à la question qui m'était posée : "*Est-ce qu'il y a des centres pour les musulmans ?*" je réponds, moi, je ne suis pas pour, je suis pour que le handicapé – qu'il soit musulman, juif, chrétien ou athée – soit dans un environnement qui doit lui garantir tout ce qui lui permet d'avoir droit à la vie, à l'amour, à la fraternité et à l'entraide.

Je vous remercie de votre patience. Merci beaucoup

(voir annexe n° 6)

Interventions des participants

(retranscrites à partir de l'enregistrement réalisé sur place)

Monsieur Michel Gayda, médecin directeur de l'hôpital de jour G. Vacola

Je m'occupe d'un centre qui accueille des enfants handicapés. Ces enfants sont de religions différentes. Nous avons beaucoup d'enfants musulmans et de temps en temps, des enfants juifs. J'ai deux questions, une pour Monsieur Schiffers : professionnellement, je suis appelé à "dire le handicap" devant les Tribunaux, depuis pas mal d'années, de nombreuses fois et **je ne sais pas exactement ce que c'est**, je me sens moi-même handicapé sur bien des points, même si je ne touche pas d'allocations aux adultes handicapés, mais **le handicap** je ne le sais que par **des textes réglementaires ou de lois, mais est-ce le handicap ?** C'est un peu comme pour les tests, comme disait le fondateur des tests psychologiques Binet et Simon, auquel on demandait "qu'est-ce que c'est que l'intelligence ?" et qui répondait "c'est ce que mesure mon test". Alors je suis heureux que vous ayez une idée claire sur le handicap et sur ce que peuvent comprendre ou ne pas comprendre ces enfants ou ces adultes, mais je suis un petit peu étonné quand même.

Une autre question pour Monsieur Abdessalem : je n'ai pas rencontré la problématique telle qu'il l'exprime qui a un profond sens, une profonde vérité sur la valeur de l'orientation et le côté positif qu'il définit et je suis tout à fait d'accord avec lui sur ce point. Par contre, je sens dans les familles musulmanes **une inquiétude quant à la possibilité pour leur enfant d'accéder à une démarche religieuse, c'est-à-dire à une démarche de foi pour leur enfant**. Il y a des divergences qui existent parfois au sein de la famille, certains parent ou grands-parents faisant pratiquer les formes extérieures de la prière musulmane aux enfants et d'autres disant : *"mais à quoi ça sert, de toutes façons, il ne comprend rien"*. Or nous, notre travail dans les centres d'éducation, de rééducation thérapeutique, **c'est de développer les potentialités et les possibilités d'accès des enfants à toutes formes de langages, y compris au langage religieux, non pas un catéchisme qui ne serait qu'une série de définitions**, ce qui est le contraire d'un vrai catéchisme ; pour nous chrétiens, nous ne pensons pas que le Christ est venu pour dispenser une série de prescriptions mais pour donner un message ; Et c'est cette possibilité de démarche et ce développement des potentialités de l'enfant qui me préoccupe : comment y arriver et par qui ? **Il y a besoin d'une approche spécifique**, parce que ces enfants ont des possibilités de communication qui sont très différentes et très inhabituelles et que les parents n'arrivent pas à communiquer pleinement avec leur enfant. Ils ont besoin eux-mêmes d'être soutenus, d'être conseillés, d'où le recours nécessaire à des

spécialistes. Nous n'en trouvons pas beaucoup dans le domaine des chrétiens. Je ne sais pas, au niveau des musulmans et des israélites, quelles sont les possibilités ; ce sont des questions qui ont été posées par les familles.

Monsieur Schiffers

Vous dites "*comment peut-on définir ce qu'ils comprennent ou ce qu'ils ne comprennent pas?*" Je n'ai pas parlé de **comprendre**, j'ai parlé de **responsabilité**, c'est-à-dire : "Est-ce que quelqu'un, quand il fait un acte est en pleine possession de ses moyens ? "Est-ce que c'est lui qui le fait ou est-ce qu'il y est poussé par quelque chose ou empêché par quelque chose qui dépasse sa volonté" ? Quand quelqu'un est paranoïaque, je ne pense pas que tous ses actes, il les fasse en toute conscience, c'est en ce sens-là qu'on ne leur impute pas une responsabilité. Maintenant, du point de vue de **l'intelligence, cela n'a rien à voir avec la compréhension**. Nous pouvons avoir des personnes qui comprennent parfaitement les choses, qui ont un degré d'intelligence ou de compréhension dix fois supérieur à la moyenne, le tout est de savoir si, au moment où ils accomplissent un acte, ils sont conscients de ce qu'il font ou non. Est-ce qu'à ce moment-là, c'est eux qui le font ou bien est-ce que, dans l'état de maladie où ils sont, c'est autre chose qui agit au niveau de l'inconscient ? Parce que, dans ce cas-là, on ne peut pas leur imputer de responsabilité.

Pour ce qui est des enfants, je n'en ai pas l'expérience ; nous avons une collègue qui a mis au point un système de classes intégrées dans les différentes écoles juives pour les enfants handicapés où ce langage est développé ; ces enfants reçoivent un enseignement religieux comme cela se pratique dans tous les établissements avec la façon de se conduire, les règles, la façon de se conduire avec les autres aussi, les fêtes.

Monsieur Abdessalem

C'est vrai qu'en France, **il n'y a pas de formation pour les jeunes musulmans ou les musulmans**. Jusqu'à présent le seul institut qui existe, et heureusement il vient d'être reconnu par l'Académie de Paris, c'est l'Institut d'études islamiques de Paris, dont je suis l'un des fondateurs et où j'enseigne. On pense tout le temps à former des gens qui soient capables de répondre à ces questions. C'est vrai qu'il y a surtout des questions juridiques. Dans la pratique, il faut faire la différence entre une personne handicapée physique et une personne handicapée mentale : pour une personne handicapée physique, c'est la facilité totale pour pratiquer la prière (il peut faire la prière dans n'importe quelle position, il n'y a aucun problème) ; pour

une personne handicapée mentale, c'est vrai qu'il y a un problème. Il faut des gens qui soient formés pour cela et je suis à votre entière disposition pour ce type de question.

Monsieur Langlois

J'ai une question pour Madame Morel-Vergniol mais qui s'adresse éventuellement à d'autres aussi. Je vais me faire un petit peu l'avocat du diable. Chacun, vous, moi, tout le monde on voit les choses, on voit le monde, on voit la vie avec nos présupposés, nos lunettes, nos croyances... Vous, vous nous dites, je constate que lorsqu'on mène des handicapés profonds, polyhandicapés, ... à des cérémonies religieuses, **il se passe quelque chose** et même quand ils sont très handicapés, cela se voit à leur regard **mais cela c'est votre interprétation**. Imaginons un foyer de libres penseurs, je ne sais pas si cela existe, qui emmènerait leurs enfants à l'opéra pour écouter, voir un spectacle superbe : il y aurait aussi une émotion esthétique, ils pourraient dire, aussi, "*il se passe quelque chose*". Comment est-ce que vous arrivez à affirmer de façon aussi catégorique qu'il y a un sentiment religieux ? Qu'il y ait quelque chose qui se passe, je n'en doute pas, mais un sentiment religieux qui s'exprime à travers des expériences de ce type ..!

Madame Morel Vergniol

Je crois que je ne parlerais sûrement pas de "sentiment religieux" parce que cela ne fait pas partie de mon vocabulaire, ce n'est pas comme cela que j'exprimerais les choses. Je comprends bien le sens de votre interrogation et cette difficulté qu'on peut avoir à se dire : "Est-ce qu'on ne projette pas tout bêtement nos propres croyances, notre propre foi, sur ces personnes qu'on essaie de regarder avec amour ?". Cette notion d'amour est très importante pour les chrétiens. Je ne sais pas si je peux répondre directement à cette question. Ce que j'aimerais dire, c'est que vous avez parlé d'handicapés profonds : dans d'autres circonstances, ce que je remarque, quand on entre dans certains pavillons de la Fondation John Bost, c'est qu'on ne remarque pas à première vue qui est résidant et qui fait partie du personnel ; voilà, c'est simplement une constatation. On a parlé beaucoup de la notion de respect, **il me semble que ce n'est pas suffisant de respecter l'autre tel qu'il est, simplement de l'accepter, il y a un respect qui consiste à chercher ensemble avec l'autre des points de rencontre**. J'ai parlé de **l'importance de la foi commune à trouver**.

On se trouve effectivement dans un établissement où, au début, il n'y avait que du personnel protestant, et évidemment, cela a beaucoup changé, la catéchèse elle-même se fait sur un plan

œcuménique, j'ai peut être oublié de le mentionner. Moi **je crois**, je ne peux pas vous dire autre chose, je crois. Quand les équipes de catéchisme vont dans les pavillons au-devant des personnes qui ne peuvent pas se déplacer, c'est parce que c'est aussi un lien de vie et qu'on voit effectivement les personnes changer de regard, changer d'attitude selon certaines circonstances. Je ne peux pas vous dire cela de manière raisonnable, je le crois.

Monsieur Tatou, éducateur spécialisé

Je voulais juste faire une petite intervention, y compris pour répondre à votre question ; quand vous dites quelle est la différence entre emmener un jeune à l'opéra ou l'emmené dans un lieu de culte : j'en ai fait l'expérience, j'ai emmené un musulman à la Mosquée qui a prié avec moi, qui a récité le Coran, j'en ai emmené un autre qui m'a donné une claque et qui est parti. Ce n'est pas parce que l'un m'a mis une claque, c'est parce **qu'il a fermé la porte en disant cela ne passe pas**. Cela passe pour certains, cela ne passe pas pour d'autres.

Je suis parti à la Synagogue (je travaille avec M. Benamou au Centre Oléacove), où j'ai emmené des autistes et là j'ai été effaré de voir la facilité avec laquelle ils peuvent réciter la Torah, faire les gestes, parce qu'il y a vraiment tout un rituel, et tous ces jeunes avec une pathologie très lourde (autisme, psychose infantile), c'est intéressant et hallucinant de voir comment ces jeunes s'y intéressent.

Alors moi, je suis musulman, **je crois** profondément en Dieu, je crois en mon prophète, je crois et je respecte toutes les religions, je récite la Torah avec les juifs, je récite l'Évangile avec les Chrétiens, je récite le Coran avec des autistes musulmans. On a adopté une politique chez nous, c'est de dire : **si c'est un bien pour l'enfant et que c'est à la demande des parents, on accepte. Si ce n'est pas une demande de l'enfant, on n'a pas à interpréter**, parce qu'en fait, l'autiste, il nous dit quelque chose et nous on l'interprète : on est tuteur, on est le porte-parole de ce qu'il a envie de dire. Mais, est-ce que c'est vraiment ce qu'il pense et comment il peut le faire ressentir ? Par exemple, il y a quelque temps, le frère d'un jeune juif a eu la bar-mitsvah et il a dit : *"mon petit frère a eu la bar-mitsvah, je veux l'avoir"*.

Je ne serais pas éducateur si je ne croyais pas en Dieu parce que je crois qu'il faut avoir la foi. Je respecte ceux qui ne croient pas en Dieu et qui font ce travail, mais moi je ne pourrais pas le faire si je ne croyais pas en Dieu. **Je ne vois pas sur quels critères on peut décider à leur place et dire : "tu as le droit ou tu n'as pas le droit"**. Cela me semble aberrant. Je crois en Dieu comme la majorité des gens qui sont là aujourd'hui, je sais que je vais mourir et que je

vais être ressuscité pour le jour du jugement, **je suis persuadé que ces gens-là font partie du paradis**. C'est une grande bénédiction pour moi et je remercie Dieu tous les jours de travailler avec ces gens qui vont aller au paradis.

Madame Garnier, parent

J'ai envie de vous répondre "oui, c'est vrai, il y a des moments où l'on se pose véritablement la question : **devant un être mutique, comment peut-on savoir s'il croit ou s'il ne croit pas en Dieu ?**" J'ai envie de dire que **Dieu c'est le Dieu de tous**, de tout homme protestant, catholique, musulman, non croyant, que **nous sommes tous faits à l'image de Dieu** et que ce **Dieu se donne à chacun par l'Esprit-Saint et pourquoi pas aux handicapés, même les plus handicapés**, que ce Dieu se manifeste par eux, par le regard, par le cœur, par ce qu'Il est.

Je voudrais simplement vous donner un exemple. C'est un témoignage personnel que j'ai fait il y a déjà longtemps avant que la Communication facilitée ne m'ait prouvé que mon fils était véritablement "branché" sur Dieu. Je me promenais avec ma petite-fille qui à l'époque avait cinq ans et, à un moment donné, elle me dit : *"Bonne-maman, mettez-moi sur les genoux de Stéphane !"*, et je lui réponds : *"mais tu es trop lourde, tu vas l'écraser !"*, *"non, non, mettez-moi sur les genoux de Stéphane !"*. Alors j'ai mis ma petite-fille sur les genoux de mon fils qui était dans sa voiturette et à ce moment-là, elle lui met les bras autour du cou et mon fils lui met, de même, les bras autour de sa taille. Cela m'a tout de même beaucoup émue, je les ai laissés et au bout d'un moment, j'ai pris ma petite-fille, je l'ai mise par terre et je lui ai dit : *"Enfin Claire, explique-moi pourquoi tu veux être sur les genoux de Stéphane."* *"Mais Bonne-maman, il n'a pas besoin de parler, il me parle avec son cœur"*, et cette petite fille de cinq ans me dit deux minutes après : *"Mais sur les genoux de Stéphane, je vois passer Jésus."* Et j'ai trouvé que c'était véritablement une communication assez extraordinaire de la foi que nous portons et de cet esprit qui se révèle à chacun de nous.

Carrefours

Les questions essentielles permettant d'approfondir en groupes plus restreints le thème central de cette journée-débats étaient regroupées en cinq carrefours.

En assemblée générale, un des animateurs de chaque groupe a proposé quelques pistes de réflexion pour conduire ces débats.

Comme toujours, le temps a manqué pour permettre à tous d'exprimer leur propre expérience et pour approfondir suffisamment les nombreuses questions que cette réflexion faisait naître.

Il n'était pas prévu d'en faire le jour même un compte rendu général et il nous a semblé trop réducteur d'imprimer les comptes rendus rédigés par la suite pour inciter à ne pas clore ces débats. Seules quelques idées exprimées ont été reprises.

Nous avons donc choisi, comme il l'avait été annoncé lors de cette journée, de continuer cette recherche commune dans un **APRÈS** réunissant tous ceux qui souhaitent y participer pour à la fois "**aller au large**" et "**avancer en eau profonde**".

Carrefour n° 1 – Dimension spirituelle des personnes accueillies dans un établissement laïque : principes et mises en œuvre

Présentation par Madame Delmas

Nous essaierons de réfléchir sur cette dimension spirituelle :

- comment est-elle envisagée dans les établissements ?
- comment peut-on respecter les souhaits des personnes handicapées ? Les souhaits de leur famille ?
- Quel accompagnement peut-on donner dans un établissement tout en respectant les opinions de chacun, la religion ou la non-religion ?

Idées essentielles exprimées

- Distinction entre dimension spirituelle et dimension religieuse :
 - Dimension spirituelle : prise de conscience de l'existence de Dieu et de la transcendance
 - Dimension religieuse : expression de la spiritualité.
- Dimension spirituelle : la même pour tous, valides ou handicapés quelle que soit la religion où elle s'exprime
- Émerveillement de certaines expériences.
- Respect de la liberté des personnes et de leurs différences.
- Réflexion sur les difficultés en établissement : obstacles, réels ou invoqués, pour s'opposer à l'organisation de pratiques de vie religieuse ; manque de formation des équipes en ce domaine dans les formations professionnelles.
- Recherche d'intervenants hors établissement : sensibilisation nécessaire des communautés religieuses.

Carrefour n° 2 – Transmission des valeurs familiales et éthiques et place du religieux dans les rapports parents – professionnels – personnes handicapées

Présentation par Madame le Docteur Zucman

Je proposerais que nous partagions notre temps de travail collectif en deux moments : le premier pour essayer de comprendre et le deuxième, pour essayer de chercher, de réfléchir ensemble à résoudre un certain nombre de difficultés ou à mettre en œuvre ce que nous aurons compris.

Comprendre en profondeur le sens de l'intensité du désir des familles de pouvoir transmettre leurs valeurs et leur éthique, leur foi, à l'intérieur même de la vie de leur enfant dans l'institution, avec en particulier cette question : cela ne signifie-t-il pas, n'est-ce pas un des modes par lequel les parents nous disent, à nous, professionnels *"Notre enfant demeure notre enfant, alors même que nous vous le confions pour son éducation et les soins ?"*. Est-ce la même chose quand il s'agit d'adultes ?

Idées essentielles exprimées

- Les rapports entre parents et professionnels, au sujet de la question religieuse, s'inscrivent dans le contexte général de difficultés, de la nécessaire recherche de dialogue, de respect réciproque et de vérité dans un partenariat indispensable à une prise en charge individualisée de la personne.
- Néanmoins, "le religieux" rencontre d'autres particularités et résistances :
 - sujet tabou.
 - projection des options personnelles des équipes, liée à leur formation professionnelle et souvent à leur absence de formation religieuse.
 - crainte de trahir la neutralité.
 - renvoi au domaine privé : "c'est l'affaire des parents."

Carrefour n° 3 – La religion : affaire privée ou publique, personnelle ou collective ?

Présentation par Monsieur Mousnier-Lompré

Le thème de notre carrefour est à lui seul un vaste programme, et malheureusement en y réfléchissant, je trouve qu'il est même paradoxal d'essayer de concilier les impératifs **d'une foi**, à laquelle on ne peut pas faire sa part ; ("la mesure d'aimer, c'est d'aimer sans mesure", vous le savez), et puis la part du **profane** qui a conquis au cours des siècles précédents son autonomie et qui y tient.

Alors, on va d'abord chercher sur un plan plus général s'il y a une issue possible à ce paradoxe, une issue qui sera vraisemblablement à trouver plus au plan existentiel qu'au plan théorique, du moins je l'espère. Il faudra voir si au plan existentiel, précisément dans le cas de nos établissements et de l'action que nous menons en faveur des personnes handicapées, il n'y a pas des **pistes** importantes à suivre en fonction de ce qui a été dit ce matin, pour retrouver à l'intérieur de notre monde actuel, dans quel sens nous devons travailler, pour prouver que la dimension religieuse n'est pas une dimension supplémentaire mais une dimension fondamentale de l'être humain en général et par conséquent, de la personne handicapée en particulier.

Idées essentielles exprimées

- Principe d'une neutralité active permettant l'expression religieuse admis par tous les participants.
- Réflexion sur les modalités de cette expression : différences entre les établissements confessionnels et laïques.
- Extrême discrétion des parents catholiques comparée aux demandes des parents israélites et musulmans.
- Pratique religieuse mieux perçue comme apport intéressant du développement de la personnalité.
- Moins d'hostilité militante mais reflet de l'attitude générale de la société à l'égard du religieux (culture de minorités), avec difficultés accrues posées par le handicap : le renvoi à la pratique individuelle équivaut à une solution de facilité.

Carrefour n° 4 – De la communication à la communion avec les personnes gravement handicapées

Présentation par Monsieur le Docteur Gayda

Comme c'est un atelier, c'est aussi le travail de chacun au sein de cet atelier. Les animateurs apporteront leur expérience sous forme brève avec, y compris, le concours de Madame Suzanne Combes qui a pris la parole ce matin et qui fait cette expérience passionnante de catéchisme auprès d'enfants qui sont démunis de langage oral et conceptuel. Il s'agira d'évoquer un certain nombre d'aspects de la **communication**, de l'accès au langage, le langage religieux étant une forme de langage, bien sûr.

C'est un peu pour voir comment et de quelle façon on peut **parvenir à cette communion dans une réalité spirituelle qui est fondamentale pour nous**, comment y accéder sachant que la foi n'est pas une question uniquement de définitions et de concepts, ce qui est vraiment la restriction du catéchisme à sa plus petite dimension.

"Professionnels, parents", ce sont des termes qui n'ont pas beaucoup de sens, comme vous le savez, puisque les professionnels ne sont en aucune façon des professeurs de relations parentales, ils ne sont en réalité, au niveau légal et également au niveau psychologique, que des substituts parentaux, ce ne sont donc pas des termes équivalents et donc l'expérience des uns et des autres est fondamentale dans une telle approche, et particulièrement dans le domaine de la réalité spirituelle.

Idées essentielles exprimées

- Que peuvent-ils comprendre ?
- À quel contenu de foi peuvent-ils accéder ?
- Comment rencontrent-ils Dieu ?
- Mise en commun :
 - d'expériences menées avec des enfants et des adultes polyhandicapés et autistes
 - des moyens de communication utilisés

Carrefour n° 5 – Éveil et étapes du développement religieux chez la personne handicapée

Présentation par Madame Parnière

Je suis du service de la catéchèse du diocèse de Paris, chargée de la pédagogie catéchétique spécialisée, il est important de dire que c'est la **pédagogie qui est spécialisée et non pas la catéchèse** ; nous animons ce carrefour avec le père Édouard Catrice, qui vous a présenté l'ensemble des carrefours et avec Madame de Rotalier.

Nous allons essayer d'insister sur l'importance de l'éveil de la foi mais aussi de dire comment il nous importe d'aider les personnes à baliser le parcours de leur existence et comment la construction de leur vie d'homme est aussi la construction d'une vie de foi.

Essayer de voir comment on **leur donne la parole** pour dire que, les événements de la vie, de leur vie propre et de celle de leurs proches, à travers des naissances, des mariages, la sexualité, la rencontre du deuil, peut poser avec eux les questions existentielles et comment les moyens que nous pouvons mettre en œuvre aident à leur permettre de **trouver place dans une communauté** qui, non seulement les accueille mais leur permet de **vivre avec nous leur foi**.

Idées essentielles exprimées

- Dimension spirituelle et religieuse s'insère dans le développement de la personne.
- Prise de conscience progressive du spirituel possible pour tous, même les plus lourdement atteints.
- Place de la famille dans l'éveil et le développement de l'enfant.
- Place des événements, des expériences
- Recherche des signes – des étapes – des lieux – des gestes – des moyens d'apprentissage et d'expression.
- Difficultés d'interprétation.

Conclusion générale du colloque

Monsieur Bernard Langlois, journaliste

Je vais faire bref. Juste quelques points pour résumer un peu l'ensemble des travaux que nous avons tenus.

Le premier point que je retiens, c'est surtout ce qui a été exprimé ce matin, notamment par Monsieur Damien : **la valeur de la notion de laïcité** ; je crois qu'il y a là **une conception datée, ancienne, liée à une histoire de la laïcité qui est une conception périmée** et qu'il y a **une notion ouverte et moderne de la laïcité, celle qu'on nous a exposé aussi ce matin et qui est , en gros, le cadre où s'inscrit la société républicaine, qui permet et favorise l'expression individuelle et collective des citoyens dans la diversité de leurs croyances religieuses et de leurs options philosophiques.** C'est ce cadre-là qui me paraît, en tous cas aujourd'hui, le cadre opérationnel, le cadre ouvert, le cadre positif et que je considère personnellement comme une grande chance pour un pays comme la France, parce que ce n'est pas le cas partout, y compris en Europe, ce qui posera aussi des problèmes au niveau de la construction européenne parce que nous avons certainement, sur ce plan-là, un coup d'avance sur d'autres pays qui n'ont pas encore cette pratique de la laïcité qui est d'abord une pratique d'ouverture et de tolérance.

Le deuxième point, évidemment, qui est au cœur des préoccupations de la plupart d'entre vous, c'est **la légitimité de la revendication des personnes handicapées** ou de ceux qui s'expriment en leur nom quand ils ne peuvent pas s'exprimer directement, c'est la légitimité de la revendication de **leur donner accès** à ce que dans ce colloque on a appelé "**dimension spirituelle**", **une vie spirituelle et donc leur donner les mêmes possibilités qu'au reste des citoyens.** Monseigneur Lustiger vient de rappeler, et je crois qu'il a raison sur ce point, que la façon, en général, dont une société traite les handicapés, pas seulement sur le plan de la vie spirituelle mais sur l'ensemble de la vie quotidienne (l'accès au bus, aux services publics, etc.), sert un petit peu de but-témoin à l'état d'avancée de cette civilisation. Je crois effectivement que, **plus une société est avancée**, plus une société se veut démocratique et maîtrise son destin, **plus le sort qui est fait aux personnes handicapées est un bon indicateur de la réalité de cette avancée.**

Le troisième point qui ressortait de ce qui s'est dit ce matin dans la salle, c'est **le doute** que des gens (qui ne sont pas habitués à côtoyer, à vivre avec des personnes handicapées) **peuvent avoir sur leurs capacités**, et là il ne s'agit pas de leurs droits, il s'agit de leurs capacités, **à avoir cette dimension spirituelle**. C'est très intéressant d'avoir entendu un certain nombre de **témoignages** notamment de parents et d'éducateurs qui disent comment, au-delà d'une apparence sur laquelle on aurait tort de s'attarder, il y a de réelles capacités de développer cette vie spirituelle, à condition d'y prêter un peu d'attention. Je me suis fait, ce matin, l'avocat du diable en disant que cette capacité n'était pas forcément traduite par le fait religieux. J'ai trouvé après dans les couloirs quelques diabolins en renfort qui m'ont fait remarquer, et je livre la remarque à la Présidente, que peut être on avait un peu trop tendance, dans ce colloque, à ne percevoir le terme "vie spirituelle" que dans son acception religieuse et qu'il y avait peut-être d'autres acceptions possibles ; ce n'est pas l'avis d'ailleurs de Monseigneur Lustiger, puisqu'il vient de dire que pour lui, c'était la relation fondamentale à Dieu, donc lui la situe bien dans ce cadre religieux ; après tout, il est dans son rôle, mais on peut avoir d'autres opinions. D'ailleurs à cet égard, je trouve un petit peu dommage, si vous me permettez cette critique, qu'il n'y ait pas eu, en dehors des représentants des grandes religions, un représentant d'une pensée intellectuelle rationnelle et non religieuse. Je pense que cela n'aurait pas forcément nuit au débat.

Le dernier point qui est, à mon avis (celui qui peut être, pour certains en tous cas), le plus important, c'est, **ayant déterminé qu'il y avait des droits, des possibilités, que tout cela était légitime et devait pouvoir s'exercer dans le cadre de la laïcité, c'est comment fait-on?** C'est l'aspect pratique des choses, qui est effectivement **une demande qu'on sent assez forte dans certains secteurs** aussi bien de parents, que d'éducateurs, que de catéchumènes et les problèmes entre les directions des établissements, les parents, les éducateurs, etc. C'est une des questions importantes de ce colloque, je pense que ce n'est pas ici qu'elle sera résolue mais vous aurez probablement **l'occasion en d'autres lieux, en d'autres instances, de la poser à nouveau** et peut-être de la faire progresser. Je vous remercie.

ET APRÈS...

- Ce **document de synthèse**, initiateur de cette réflexion sur la laïcité dans les établissements pour personnes handicapées,
- Cette **journée-débats** : approche diversifiée de l'évolution de cette notion et du regard porté par les différentes confessions religieuses sur la vie spirituelle de la personne handicapée vivant en établissement,
- Cette amorce de **partage d'expériences et de questions** :
 - sur **la conception de la laïcité constitutionnelle** chez les intervenants auprès des personnes handicapées,
 - sur les **besoins** religieux des personnes handicapées quelque soit l'ampleur de leurs atteintes,
 - sur les **obstacles** rencontrés pour une réponse donnée en établissement,
 - sur la recherche de **propositions adaptées** à notre société actuelle et à la spécificité des handicaps, notamment aux difficultés de communication.

Aucune conclusion ne nous semble possible en l'état.

C'est pourquoi, il est proposé à tous ceux qui le souhaitent de poursuivre ensemble le propos des initiateurs de cette réflexion.

Trois axes reprenant les thèmes de ses carrefours ont été retenus et permettront de constituer trois groupes de travail.

1. Réflexion théorique et juridique sur la notion de laïcité

- Fondement
- Application réglementaire à nos établissements
(carrefour n° 3)

2. Vie religieuse des personnes handicapées en établissements pour enfants et adultes

Besoins :

- Dimension spirituelle des personnes handicapées
- Transmission des valeurs familiales et éthiques

Obstacles :

- À la vie religieuse en établissement.

(carrefours n° 1, 2 et 3)

3. Quelles réponses concrètes adaptées (internes et externes) donner aujourd'hui, dans notre société actuelle, aux besoins religieux des personnes handicapées qui vivent en établissements ?

Deux sous-groupes :

- a) pour les enfants et les adultes handicapés (carrefour n° 5)
- b) pour les personnes multihandicapées sans expression verbale

(carrefour n° 4).

Ces groupes se mettront en place en avril 2000.

S'inscrire, en précisant le groupe choisi, au :

Centre de Ressources Multihandicap "le Fontainier"
Département Spiritualité
42, avenue de l'Observatoire - 75014 Paris
Tél. : 01 53 10 37 37 – Fax : 01 53 10 37 35

Centre de Ressources Multihandicap
42 avenue de l'Observatoire – 75014 Paris
Téléphone : 01 53 10 37 37
Fax : 01 53 10 37 35
Courriel : contact@crmh.fr

Etablissement géré par l'association Notre Dame de Joye