

# spiritualitésanté

La référence sur les questions qui évoluent à l'intersection des champs de la spiritualité et de la santé

## HANDICAP

Réalités en mouvement



Entretien avec  
**Kim THÚY**

Vol. 11 | n°2 | 2018 | 8,75 \$

ISSN 1923-3758



00000

## SOMMAIRE

*Spiritualitésanté* — Vol. 11 | no 2

7 **ÉDITORIAL**  
**Être ou ne pas être...  
handicapée**  
*Line Beaugard*

9 **NOUVELLES**

13 **CHRONIQUE DE L'INTERVENANT EN  
SOINS SPIRITUELS**  
**La relation**  
*Yves Hébert*

### DOSSIER

## 14 HANDICAP | RÉALITÉS EN MOUVEMENT



*Une société véritablement soucieuse de l'intégration de tous ses membres doit porter une attention particulière aux éléments producteurs de handicaps. Nous abordons, dans ce dossier, les principales améliorations réalisées en ce sens au cours des dernières années, mais aussi les nombreux défis auxquels nous faisons face encore aujourd'hui.*

16 **Le handicap au Moyen Âge**  
*Brigitte Lavau*

22 **La philosophie face au handicap**  
Un peu d'histoire, mais aussi des concepts nouveaux  
*Bertrand Quentin*

26 **Un réseau international à la défense des droits humains**  
*Méric Sauvé*

32 **Pour en finir avec le processus de production du handicap**  
Mettre en œuvre l'équité et vivre la vulnérabilité  
*Patrick Fougeyrollas*

36 **Genèse et développement des services pour les personnes handicapées au Québec**  
*Normand Boucher*

40 **Handicap et don de l'amitié**  
*Dominique Greiner*

46 **Handicap et dépendance | Regards théologiques**  
*Dominique Foyer*

**Témoignages**  
19 **Alain Bouchard**  
Comment puis-je chanter un chant de joie sur une terre étrangère?

30 **Aymen Derbali**  
La foi comme pilier dans l'épreuve

43 **Chantal Lambert**  
Voir la vie avec les yeux du cœur

# spiritualitésanté

La revue *Spiritualitésanté* propose un lieu de réflexion, d'analyse, d'information et d'échanges sur les questions qui évoluent à l'intersection des champs de la spiritualité et de la santé.

**Direction**, Marie-Chantal Couture

**Coordination à l'édition**, Bruno Bélanger

**Comité de rédaction**, Line Beaugard, Bruno Bélanger, Marie-Chantal Couture, Nicolas Vonarx

**Design graphique**, Pierre Lepage

**Révision**, Monique Savard

**Photographies du comité de rédaction**,  
Service de l'audiovisuel du CHU de Québec –  
Université Laval

### Abonnement

www.cssante.ca sous Revue *Spiritualitésanté*  
Tél. : 418 682.7939 poste 4850

### Tarifs

22 \$ (3 numéros – 1 an) taxes incluses  
39 \$ (6 numéros – 2 ans) taxes incluses  
Poste-publication – enregistrement n° 40015768

**Publicité**, Monique Savard  
monique.savard@chudequebec.ca  
418.682.7939 poste 4851

Centre Spiritualitésanté de la Capitale-Nationale (CSsanté)  
2300-2400, avenue D'Estimauville,  
Québec (Québec) G1E 7G9  
tél. : 418 682.7939 téléc. : 418 682.7943  
spiritualitesante.cha@sss.gouv.qc.ca  
www.cssante.ca

Ce numéro est tiré à 2 500 exemplaires. Toute demande de reproduction doit être acheminée au CSsanté.

Dépôt légal  
Bibliothèque nationale du Québec 2018  
Bibliothèque nationale du Canada 2018  
ISSN 1918-0055

© CSsanté

Centre  
**spiritualitésanté**  
de la Capitale-Nationale

Messageries  
**Dynamiques**  
un réseau de Coopération de Média

ENTREVUE

54 **Dire oui à la vie**  
Entretien avec Kim Thúy



*Auteure ayant connu un succès international, Kim Thúy est également avocate, traductrice, restauratrice, interprète, couturière, chroniqueuse culinaire... Mère d'un enfant autiste, elle partage avec Claudette Lambert des questions essentielles que la vie pose à tout être humain.*

60 **LECTURES**

Prochain numéro de *Spiritualitésanté*

**L'ISOLEMENT**

Le Royaume-Uni a mis sur pied, en janvier dernier, un ministère de la Solitude afin de lutter contre ce que certains appellent le « fléau de l'isolement ». Dans la foulée de cet événement, unique en Occident, nous aborderons, dans le prochain dossier, cette importante question pour notre société. En plus d'examiner certaines dimensions de cette problématique, notamment en regard de l'économie, du vieillissement, de l'attrait pour les sectes ou pour le jeu compulsif, nous présenterons des points de vue sur le concept de solitude, pouvant comporter des aspects positifs. À lire dans notre numéro de décembre 2018.

EN COUVERTURE



Romain Peuvion, *Un home*, 1998,  
Collection *Les Impatients*

**LES IMPATIENTS**

Fondés en 1992, Les Impatients ont pour mission de venir en aide aux personnes ayant des problèmes de santé mentale par le biais de l'expression artistique. Ils offrent des ateliers de création et favorisent les échanges avec la communauté par la diffusion des réalisations de leurs participants.

**Une initiative unique**

L'organisme a su développer une formule unique d'ateliers où le seul prérequis pour le participant est un intérêt à s'exprimer par l'art. Il est accompagné d'un art-thérapeute ou d'un artiste professionnel dans des ateliers où il est libre et sans contraintes. Plusieurs types d'ateliers sont offerts. Le travail des participants est mis en valeur par le biais d'activités de diffusion : expositions, concerts, lectures, publications.

**Une référence pour le milieu de la santé**

En 2014, une recherche menée sous la direction de la Dre Catherine Briand de l'Université de Montréal démontre que 87 % de la clientèle des Impatients a constaté une amélioration de sa santé. De plus, une diminution de 66 % du nombre d'hospitalisations de la clientèle a été constatée.

**Les ateliers des Impatients, c'est :** 14 lieux d'ateliers au Québec • 650 participants par semaine • 10 hôpitaux associés • 4 galeries associées • 2 musées associés

**L'art Impatients, une référence**

L'évolution de l'organisme s'est faite en partenariat avec le milieu des arts. Au fil des ans, les artistes se sont impliqués en participant à divers projets faits à l'initiative de l'organisme, en proposant eux-mêmes des projets aux participants et en acceptant de se faire les porte-parole de la cause des Impatients.

Impliqués au sein de l'organisme en tant qu'animateurs, les artistes s'engagent également ponctuellement dans des projets artistiques avec les participants. Que ce soit dans des lectures, des concerts, des expositions communes, les Impatients et les artistes juxtaposent et entremêlent leurs œuvres.

100, rue Sherbrooke Est, bureau 4000  
Montréal (Québec) H2X 1C3  
T 514 842-1043  
C reception@impatients.ca

www.impatients.ca

LES   
IMPATIENTS

# Être ou ne pas être... handicapée



**... le handicap n'est pas un attribut de la personne, mais plutôt le résultat de l'interaction entre ses caractéristiques [...] et les obstacles de son environnement.**

Il me fait grandement plaisir d'écrire l'éditorial de ce numéro qui porte sur le handicap puisque je suis moi-même en fauteuil roulant à la suite d'un accident d'automobile survenu il y a 37 ans. Diagnostic : une lésion complète de la moelle épinière à la septième cervicale. J'avais alors 17 ans et je n'avais aucune idée qu'une telle chose pouvait m'arriver... un fait de la jeunesse et de sa belle insouciance! J'ignore pourquoi, mais à l'époque, je n'ai pas pris l'habitude de me définir comme une personne handicapée. Je me rappelle la première fois où, à 18 ans, j'ai appelé pour avoir de l'information concernant une subvention afin d'aller vivre en appartement. J'ai dit à la personne qui m'a répondu : « Je me promène en fauteuil roulant »... je me promène... Ça avait quasiment l'air agréable! Finalement, je n'étais pas éligible à la subvention, mais je suis quand même allée vivre en appartement, pour aller au Cégep. J'ai eu un soutien incroyable des membres de ma famille et surtout, on ne m'a jamais fait sentir que je ne pouvais pas faire ceci ou cela parce que j'étais « handicapée ». Même si le fait de me savoir en fauteuil roulant pour le reste de ma vie a été très difficile pour mes parents – et je dirais peut-être même plus pour eux que pour moi... encore un fait de l'insouciance jeunesse... – jamais ils n'ont émis un commentaire visant à décourager mes plans de mener une vie autonome. Je pense que cette attitude de mes parents et celle de mes frères et sœurs a grandement contribué à me forger une identité de « non handicapée », malgré mes limitations importantes et les nombreux obstacles dans mon environnement. C'est probablement ce qui explique qu'au cours de mes études doctorales, j'ai rapidement adhéré au modèle conceptuel présenté dans ce numéro : « Le processus de production du handicap » (voir les articles de Sauvé et de Fougeyrollas). Comme le soutien ce modèle, le handicap n'est pas un attribut de la personne, mais plutôt le résultat de l'interaction

entre ses caractéristiques (dont entre autres ses déficiences et ses incapacités) et les obstacles de son environnement. Le handicap est ainsi situationnel. Par la présence d'obstacles, on crée des situations de handicap, mais en contrepartie, par la présence de facilitateurs, on crée des situations de participation sociale. Par des approches favorisant l'inclusion, quel pouvoir une société et ses membres peuvent avoir sur la qualité de vie de milliers de personnes!

Alors, être ou ne pas être handicapée? Oui, je me sens handicapée lorsque je rencontre des obstacles dans mon environnement, mais je n'en fais pas une identité propre à moi, car mon expérience change selon le contexte. Si je vivais à une époque où les pratiques d'enfermement sont monnaie courante, comme ce l'était au Moyen Âge, les situations de handicap seraient très nombreuses! Et si je me transportais dans les années 1960-1970 au Québec, j'aurais amélioré mon sort par rapport au Moyen Âge, mais en l'absence de services de soutien dans la communauté, peut-être que je vivrais en institution. Depuis on a fait des pas de géant en matière d'inclusion des personnes qui ont des incapacités dans la société. On comprend mieux la nécessité d'offrir du soutien adapté en fonction des besoins spécifiques de la personne. Mais rien n'est parfait ni acquis et lorsque je lis sur le site Internet d'une institution du réseau de la santé qu'il faut « parler lentement et avec des mots clairs » lorsqu'on s'adresse à une « personne handicapée », je me dis que nous avons encore beaucoup de chemin à parcourir afin de mieux comprendre la dynamique situationnelle du handicap. Je souhaite que le dossier de la présente édition contribue à améliorer notre compréhension de cette dynamique. <

Line Beauregard, membre du comité de rédaction  
[line.beauregard@chudequebec.ca](mailto:line.beauregard@chudequebec.ca)

# Comment vous abonner à la revue *Spiritualitésanté*?

## PAR LA POSTE

Envoyez votre formulaire  
d'abonnement dûment rempli à  
CSsanté  
2300-2400, ave D'Estimauville  
Québec (Québec) G1E 7G9

## PAR INTERNET

Rendez-vous sur notre site  
Internet : [cssante.ca](http://cssante.ca),  
rubrique Revue *Spiritualitésanté*

Renseignements : [spiritualitesante.cha@ssss.gouv.qc.ca](mailto:spiritualitesante.cha@ssss.gouv.qc.ca) / 418 682-7939

## Trois numéros par an

### Facturer à

Établissement/organisme

Nom/prénom

Adresse

Ville

Code postal

Courriel

Tél. bureau

Tél. maison

### Expédier à (si différent de ci-dessus)

Établissement/organisme

Nom/prénom

Adresse

Ville

Code postal

Courriel

Tél. bureau

Tél. maison

3 NUMÉROS (1 an) 22 \$ (taxes incluses)

6 NUMÉROS (2 ans) 39 \$ (taxes incluses)

VOUS TROUVEREZ CI-JOINT MON CHÈQUE

(payable à l'ordre du CHU de Québec – Université Laval)

FACTUREZ-MOI

*Prévoir 4 à 6 semaines pour la livraison du premier numéro.*

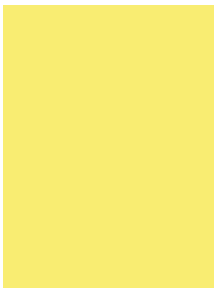
### Abonnement hors Canada

Les résidents des pays étrangers peuvent s'abonner en payant par mandat postal de leur pays, fait en dollars canadiens (CAD). Ajoutez 55 \$ CAD par série de 3 numéros (1 an) pour couvrir les frais additionnels d'envoi par la poste internationale.

TPS : 141078212 • TVQ : 1018568043TQ0003



spiritualitésanté  
NUMÉROS PRÉCÉDENTS  
**4\$**  
[cssante.ca](http://cssante.ca)





# Handicap et don de l'amitié

par Dominique Greiner

L'amitié est essentielle à toute vie humaine. Cependant, la relation amicale peut être difficile si la personne vit un handicap lourd. Après avoir énuméré les obstacles culturels qui freinent l'amitié à l'égard des personnes vivant avec un handicap, l'auteur suggère de se laisser interroger sur les grandes valeurs qui guident notre manière d'habiter le monde.

**D**ans son *Éthique à Nicomaque*, Aristote explique que l'homme heureux ne peut l'être sans amis, et qu'il n'y a pas de plus grande marque d'amitié que de faire le bonheur d'autrui pour la seule joie de le rendre heureux. Si ces propos sont vrais, alors ils concernent aussi les personnes en situation de handicap. Elles aussi ont besoin d'amis pour atteindre le bonheur légitime auquel elles aspirent. Viennent alors plusieurs questions redoutables, y compris pour celui

qui fréquente régulièrement le monde du handicap. Combien comptons-nous de personnes vivant avec un handicap dans nos cercles d'amitié? « Qui peut dire qu'il a parmi ses amis des personnes handicapées mentales? », demande même le théologien Stanley Hauerwas<sup>1</sup>. Reconnaître que les personnes vivant avec un handicap lourd ont besoin d'amis est une chose. C'en est une autre que d'envisager comme quelque chose de normal de nouer des relations de profonde amitié avec de telles personnes.

**Combien comptons-nous de personnes vivant avec un handicap dans nos cercles d'amitié? Qui peut dire qu'il a parmi ses amis des personnes handicapées mentales?**

## Un si grand besoin d'amis

De fait, de nombreuses personnes vivant avec un handicap souffrent d'isolement. « La communication, pour moi, c'est important; je lis bien sur les lèvres, mais parfois les autres n'ont pas la patience : ils n'attendent pas que je dise les choses, même lorsque

je parle avec les gestes », témoigne Nanette, devenue presque sourde. « Ils ont du mal à comprendre. Et très vite, ils abandonnent la relation. Et ça, ça me fait de la peine. C'est comme si ça leur faisait perdre trop de temps. Alors, j'ai des connaissances, je n'ai pas d'amis. Quand on est sourd, malade, on ne peut pas avoir beaucoup d'amis », explique-t-elle<sup>2</sup>.

Ce sentiment d'isolement n'épargne pas les personnes qui vivent en institution. Pourtant, elles sont en général fortement entourées. Cependant, les relations, même les plus chaleureuses, qu'elles entretiennent avec leurs aidants ou les travailleurs sociaux ne procurent pas ce que donne l'amitié. C'est encore plus vrai pour les personnes vivant avec un handicap mental. Beaucoup d'entre elles n'ont pas d'amis. Si l'on tient avec Aristote que l'amitié est un bien essentiel pour toute vie humaine, on ne peut se résoudre à ce que certaines parmi elles en soient privées. Mais que faire? La société libérale, qui raisonne en termes de justice et de droits, est désarçonnée : il n'existe pas de « droit à l'amitié », parce que la communauté n'est pas en mesure de fournir des amis à ceux qui en sont privés.

Pour avancer, déplaçons le questionnement. Au lieu de nous interroger sur le manque d'amis que peuvent éprouver les personnes vivant avec un handicap, demandons-nous plutôt : pourquoi n'avons-nous pas, ou si peu, de telles personnes parmi nos amis? Pourquoi ne les considérons-nous pas spontanément comme des personnes que nous désirons voir dans notre vie? Pourquoi avons-nous tant de mal à envisager leur présence dans notre quotidien? En guise d'explication, plusieurs facteurs culturels, qui se renforcent mutuellement, peuvent être avancés. J'en évoque trois très brièvement.

### Une représentation du handicap

Nous vivons dans une culture qui valorise l'autonomie et les capacités rationnelles. Les personnes souffrant d'un handicap lourd, surtout s'il est mental, ne sont pas perçues comme étant dotées de telles capacités. Qu'elles soient en capacité de nous apprendre quelque chose, de nous aider à mieux vivre, de nous compter parmi leurs amis n'est pas une idée qui vient spontanément à l'esprit.

### Une compréhension de l'amitié

L'amitié véritable ne serait possible qu'entre personnes égales. Cette position était déjà défendue par Aristote : l'égalité de départ garantit le mieux que l'amitié est recherchée pour elle-même et non pour l'utile ou l'agréable. Cette perspective ne nie pas la possibilité d'une amitié entre des personnes dissemblables. Mais un doute subsiste : n'y a-t-il pas de la condescendance d'un côté et de l'intérêt de l'autre? Une telle amitié n'est-elle pas un faire-valoir pour chacun des deux amis?

**La société libérale, qui raisonne en termes de justice et de droits, est désarçonnée : il n'existe pas de « droit à l'amitié », parce que la communauté n'est pas en mesure de fournir des amis à ceux qui en sont privés.**

### Une conception de la vie accomplie

« Notre culture morale contemporaine véhicule une conception de la vie bonne qui nous aide difficilement à considérer une personne handicapée mentale comme un ami », observe Hans Reinders<sup>3</sup>. Une société qui met en avant la réussite individuelle et la performance ne sait pas accorder de place aux personnes souffrant d'un handicap. « En cette époque où un certain soin du corps est devenu un mythe de masse et donc une affaire économique, ce qui est imparfait doit être masqué, parce que cela porte atteinte au bonheur et à la sérénité des privilégiés », dénonçait le pape François dans son homélie du 12 juin 2016.

### Une conception de l'humain

« J'ai souvent l'impression que je dérange, malgré les sourires et la compassion : je suis de trop, je ralentis les autres [...] ils ne me comprennent pas, terrorisés qu'ils sont d'être à leur tour déclassés, marginalisés, sortis du circuit », témoigne Philippe Pozzo di Borgo, devenu tétraplégique à la suite d'un accident de parapente et dont l'histoire est devenue le film *Intouchables*<sup>4</sup> (2011). Plus fondamentalement encore, notre culture morale a du mal à envisager le handicap comme une manière d'être humain. Puisqu'elles sont là, la communauté accepte de prendre en charge les personnes handicapées, mais en laissant entendre qu'il serait préférable qu'elles ne soient pas nées. D'où les pratiques eugénistes qui ne disent pas leur nom, mais qui cherchent à éviter autant que possible la naissance d'enfants porteurs d'un handicap. De ce point de vue, les propos du théologien protestant Dietrich Bonhoeffer, rédigés alors que le régime nazi avait entrepris l'élimination des malades mentaux, continuent de nous interpeller : « Au fond, la possibilité de détruire une vie innocente et malade en faveur des bien-portants n'a de racines ni sociales, ni économiques, ni hygiéniques, ni idéologiques. Il s'agit de la tentative surhumaine de libérer la société d'une maladie apparemment absurde. On veut mener un combat contre la destinée, ou, pour l'exprimer autrement, contre l'essence même du monde déchu. On croit pouvoir créer une nouvelle humanité bien portante par des moyens rationnels. On tient la santé pour la valeur suprême, à laquelle toutes les autres valeurs doivent être sacrifiées.<sup>5</sup> »



# LA CROIX

lundi 9 juillet 2018 — Quotidien n° 41146 — 1,90 €

**Rwanda**  
Entretien avec l'amiral  
Lanxade sur l'opération  
« Turquoise » P. 4

**Religion**  
Décès du cardinal  
Tauran, diplomate des  
dialogues délicats P. 11-12



**Culture**  
Sénèque revu  
par Thomas Jolly  
P. 13-14

## éditorial

Jean-Christophe Ploquin

### Un idéal revigoré

Dans un monde où les égoïsmes nationaux se durcissent, la fraternité n'a pas dit son dernier mot. Vendredi, le Conseil constitutionnel a affirmé que cette valeur, qui figure depuis 1848 dans la devise républicaine et depuis 1958 à l'article 2 de la Constitution, « devra être respectée comme principe constitutionnel par le législateur et pourra être invoquée devant les juridictions ». Cette prise de position a été accueillie avec soulagement par les associations d'aide aux migrants dans la mesure où sa première traduction concrète est d'affirmer « la liberté d'aider autrui, dans un but humanitaire, sans considération de la régularité de son séjour sur le territoire national ». Exit, donc, les poursuites et condamnations de celles et ceux qui viennent en aide de façon généreuse et désintéressée à des personnes étrangères en situation irrégulière en France.

Cette mise en exergue de la fraternité fait assurément chaud au cœur. Elle renvoie à la conscience d'une fraternité humaine universelle qui, pour les chrétiens, évoque le cœur même du message du Christ, dans la filiation d'un Père commun. C'est cette vision que porte le pape en rappelant inlassablement la nécessité d'être solidaire des migrants. D'autres religions portent une telle aspiration qui, depuis les philosophes des Lumières, est également fortement présente dans les convictions laïques.

En France, d'innombrables initiatives de la société civile témoignent de ce désir. Alors que la solidarité a fini par être perçue comme un devoir de l'État envers ses administrés, un acquis social à préserver, la fraternité traduit une exigence personnelle d'engagement. Elle apporte une qualité, une intensité vigoureuse dans l'attention à l'autre qui contribue à tisser du bien au sein et au-delà de la nation. L'État, finalement, ne peut pas tout et ne peut pas prétendre résumer et contenir la générosité des citoyens.

## Le droit d'être fraternel



Le Conseil constitutionnel a renforcé le principe de fraternité dans une décision concernant l'aide aux migrants

P. 2-3 et 9

Thomas Lanxade/Divergence

### Un si grand besoin de lieux hospitaliers

Les obstacles culturels ne manquent donc pas pour envisager des relations d'amitié avec des personnes vivant avec un handicap grave. Mais des pratiques existent qui manifestent d'autres manières de concevoir le handicap, les relations interpersonnelles ou la vie réussie. Les communautés de l'Arche de Jean Vanier ou les communautés Simon de Cyrène de fondation plus récente (qui accueillent des personnes lourdement handicapées après un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral) en fournissent des exemples. Pour vivre au quotidien, les personnes handicapées ont besoin de gens qui font des choses pour elles, mais elles ont un besoin aussi vital d'avoir des personnes heureuses de vivre avec elles.

« Pour développer ses capacités et ses dons et se réaliser, chaque personne a besoin d'un milieu dans lequel elle puisse s'épanouir. Elle a besoin de tisser des liens avec d'autres au sein d'une famille ou d'une communauté. Elle a besoin d'être reconnue, acceptée, soutenue par des relations chaleureuses et vraies », peut-on lire dans la Charte des communautés de l'Arche. Peut-être ces « relations chaleureuses et vraies » se déploieront-elles en amitié, même si rien ne garantit que ce genre de choses arrivera. En effet, l'amitié ne se décrète pas, ne se revendique pas, ne se programme pas. Mais il y a des milieux et des styles de vie qui peuvent en favoriser l'éclosion. Le projet de l'Arche est précisément d'être un lieu, avec son style propre, où des personnes qui vivent habituellement dans des milieux confinés se voient offrir la possibilité de se faire des amis. De fait, on y voit naître des amitiés entre des personnes qui ont apparemment si peu en commun.

Ces réussites ne doivent cependant pas servir à « romantiser » trop vite ces lieux et ces relations. La vie avec des personnes vivant avec un handicap n'est pas toujours facile. Elle peut même être à l'origine de profondes déceptions. Les bénévoles qui choisissent de vivre au quotidien avec des personnes handicapées en font l'expérience. Sont-ils venus avec des attentes affectives excessives? Ils risquent d'être déçus de ce que les personnes en face d'eux ne répondent pas nécessairement à leurs désirs. Sont-ils d'emblée en demande d'une réciprocité en réponse à l'amitié qu'ils sont prêts à donner? Mais l'amitié, si elle peut être désirée, ne peut être exigée. La relation d'amitié ne se décide pas. Elle se reçoit d'un autre. Et s'il est un domaine où les personnes en situation de handicap mental ont leur mot à dire, c'est bien celui-là! Ce sont elles qui font le choix d'accorder leur amitié. Il ne s'agit donc pas de chercher à aimer celles qui ont besoin d'assistance, ou de chercher à être aimé d'elles, mais de reconnaître qu'elles ont quelque chose à offrir.

Voilà un prodigieux renversement par rapport à la « culture du déchet » si fortement dénoncée par le pape François, qui relègue dans les marges les personnes vivant avec un handicap. C'est pourquoi la question de l'amitié avec les personnes handicapées n'est pas anecdotique. Elle nous oblige à nous interroger sur nos manières d'habiter le monde, de l'organiser selon des modalités autres que celles de l'équivalence et de la réciprocité. En accueillant l'amitié que les personnes handicapées peuvent nous donner, nous apprenons quelque chose non seulement au sujet de nous-mêmes, mais aussi d'une façon de vivre avec ses imperfections et ses vulnérabilités — ce qu'elles font tous les jours.

Jean Vanier sait l'exprimer avec des mots simples. Je le cite longuement : « Les personnes avec un handicap mental, si limitées intellectuellement et

**Une société qui met en avant la réussite individuelle et la performance ne sait pas accorder de place aux personnes souffrant d'un handicap.**



manuellement, sont souvent plus douées que les autres sur le plan du cœur et de la relation. Leurs handicaps intellectuels sont compensés par un surcroît de naïveté et de confiance dans les autres. Ils sont étrangers à une certaine correction humaine. Ces êtres vivent plus près de l'essentiel. Dans nos sociétés compétitives qui mettent l'accent sur la force et la valeur, ils ont beaucoup de difficulté à trouver leur place et ils partent perdants dans toutes les compétitions. En revanche, leur besoin et leur goût de l'amitié et de la communion des cœurs peuvent toucher et transformer les forts, si ces derniers veulent bien entendre cette voix venue d'en bas, des personnes faibles. Dans nos sociétés qui se fragmentent et parfois se disloquent, dans les villes d'acier, de verre et de solitude, ces handicapés forment comme un ciment qui peut lier les personnes ensemble. On découvre alors leur place. Ils ont un rôle à jouer dans la guérison des cœurs et dans la destruction des barrières qui séparent les êtres humains et qui les empêchent de vivre heureux<sup>6</sup>. »

En nous privant de l'amitié dont sont capables les personnes vivant avec un handicap lourd, nous nous privons donc d'une ressource importante pour la vie de nos communautés. Mais nous privons aussi ces personnes du bien que nous pourrions leur faire en acceptant le don qu'elles nous font en nous choisissant comme amis. Accueillir leur amitié, c'est leur signifier que nous reconnaissons leur vie comme pleinement humaine et digne d'être vécue. <

#### Notes

- <sup>1</sup> f. John Swinton, « Critical Reflections on Stanley Hauerwas' Theology of Disability : Disabling Society, Enabling Theology », *The Haworth Pastoral Press*, Binghamton, 2005.
- <sup>2</sup> Témoignage donné lors de la rencontre nationale « Avec un handicap, passionnément vivant », Lourdes, 12 au 15 septembre 2016. Cf. *Documents épiscopats*, n° 3, 2017, p. 18.
- <sup>3</sup> Hans S. Reinders, *Receiving the Gift of Friendship : Profound Disability, Theological anthropology and Ethics*, William B. Eerdmans Publishing Company, Grand Rapids (Michigan), Cambridge (Angleterre), 2008, p. 7.
- <sup>4</sup> Cf. *Documents épiscopats*, no 3, 2017, p. 18.
- <sup>5</sup> Dietrich Bonhoeffer, *Éthique*, Coll. Le champ éthique no 16, Labor et Fides, Genève, 1997, p. 132.
- <sup>6</sup> Jean Vanier, *Toute personne est une histoire sacrée*, Plon, Paris, 1994, p. 10-11.

Religieux assomptionniste vivant à Paris, **Dominique Greiner** est docteur en économie et en théologie. Il est actuellement rédacteur en chef au quotidien *La Croix*. Il enseigne la théologie morale dans les facultés des instituts catholiques de Paris et de Lille.

## VOIR LA VIE AVEC LES YEUX DU CŒUR!

**Chantal Lambert est intervenante en soins spirituels en centre d'hébergement à Québec. Elle est également la mère adoptive de quatre jeunes enfants multi-handicapés. Son témoignage met en lumière son vécu et son expérience avec les personnes ayant un handicap.**

Du plus loin que je me souviens, j'ai toujours eu un intérêt pour les personnes ayant un handicap physique ou intellectuel. J'avais un oncle qui avait une déficience intellectuelle légère et une surdité. Lorsque je le voyais, je pouvais déjà ressentir de la compassion pour lui; je savais qu'il était différent et je l'aimais dans sa différence. Je ne pouvais pas comprendre qu'il soit jugé ou rejeté par quiconque. Tout au long de mon enfance et mon adolescence, je me suis impliquée en pastorale afin d'aider les gens les plus démunis.

L'événement le plus marquant de mon adolescence s'est passé à l'été de mes 16 ans. Je suivais un cours d'assistant moniteur afin de devenir monitrice dans les camps d'été pour enfants; cette formation incluait une journée dans un camp pour personnes handicapées. Nous sommes allés passer une journée au Camp Papillon dans Lanaudière. Personne ne voulait aller passer la journée avec des personnes multi-handicapés, en fauteuil roulant, incapables de parler, de se déplacer, qui bavent et ne mangent pas par eux-mêmes. Je me suis dit « Pourquoi pas? » et j'ai compris cette journée-là, ce que ça voulait dire, vivre une expérience spirituelle. Je me souviendrai toujours d'une jeune adolescente, ayant le profil d'une personne avec la paralysie cérébrale, en fauteuil roulant, toute croche, les bras qui vont de tous les côtés; en se raidissant, elle me regarde. Je m'approche et je lui souris. Le sourire qu'elle m'a fait en retour a changé ma vie. Je me souviendrai toujours de son sourire, la bouche grande ouverte et le son de son rire. Elle me disait merci à sa façon. Je venais de comprendre ce que veut dire « voir la vie avec les yeux du cœur ». Ses yeux, son sourire, son excitation par l'agitation de son corps me parlaient. Ce jour-là, j'ai rencontré Dieu à travers cette personne fragilisée par la vie. J'ai senti cet amour m'envahir et ce bonheur qui se ressent des orteils à la racine des cheveux. J'ai compris à ce moment-là que c'était ma mission et que j'avais quelque chose à vivre avec ces personnes ayant un grave handicap, autant physique qu'intellectuel.

Par la suite viennent les études post-secondaires; j'ai commencé par faire un cours de DEP (diplôme d'étude professionnelle) pour devenir auxiliaire familiale et sociale auprès des personnes à domicile (préposée aux bénéficiaires à domicile). Par la suite, j'ai fait une technique en éducation spécialisée. Pendant mes études, je cumulais les heures de bénévolat et de travail d'été que je faisais avec les personnes handicapées. J'adorais ça, je me sentais dans mon élément quand je côtoyais ces personnes; ce n'était même pas une corvée, je ne comptais pas mes heures. Après ma technique en éducation spécialisée, je me suis trouvé un travail comme éducatrice auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. C'était un travail précaire; une longue période était nécessaire avant d'obtenir un poste permanent et les conditions de travail n'étaient pas faciles. J'étais souvent confrontée à de la violence physique de la part de personnes ayant des troubles de comportement. Je n'étais pas du tout à l'aise dans cette situation, j'ai vécu diverses agressions physiques et je ne me sentais pas à ma place avec ce type de clientèle. Je savais que je voulais travailler de nouveau avec les personnes multi-handicapées et je sentais cet appel qui revenait sans cesse.

### Une expérience déterminante | la proximité avec Dieu

Comme je ne me sentais pas bien dans mon travail, j'ai diminué mes heures et j'ai commencé à travailler comme préposée aux bénéficiaires dans les communautés religieuses. J'ai eu la chance d'accompagner des religieuses en fin de vie; je les ai veillées et à certaines occasions, j'ai même assisté à leur décès. Le seul mot qui

