

## La vie spirituelle des personnes handicapées

### *Une aventure de liberté sollicitée et soutenue par autrui*

JACQUEMIN Dominique

**Summary :** Disabled people are carrying a spiritual life as an adventure of human freedom including all dimensions of existence: body, psyche, understanding ethics and religious dimension to live some of them. The spiritual life is the place of their history, their movement of existence as long as other humans -family, companions, caregivers, educators- can get close enough for them to reveal themselves. So maybe it really is the other, near that opens within the meaning of disability and spirituality becomes a call to an ethic of transfiguration (Mt 18, 1-9).

Traiter de « la » vie spirituelle au regard de la tradition spirituelle de l'Église est un défi, tant ses modalités de vie, ses expressions, ses présupposés anthropologiques et théologiques ont été multiples dans l'histoire. Le défi ne fait que se renforcer lorsqu'on associe la spiritualité au handicap, d'autant que ce dernier, lui aussi, prend des formes multiples, qu'il soit en lien avec la dimension physique, psychique de l'existence. De plus, celui qui se risque à quelques propos est toujours situé : en ce qui nous concerne, le lieu ressource pour penser s'inscrit dans une expérience d'ancien aumônier d'hôpital et de membre d'un comité d'éthique d'une importante structure d'accueil de personnes porteuses d'un poly-handicap mental<sup>1</sup>.

Au regard de ce que nous avons vécu avec elles, nous sommes convaincus que toutes ces personnes vivent effectivement une vie spirituelle en tant qu'aventure de liberté humaine incluant toutes les dimensions de l'existence : corps, vie psychique, appréhension éthique de l'existence et dimension religieuse pour certaines d'entre elles. Cette vie spirituelle, que nous développerons dans cette contribution en la définissant comme mouvement d'existence, est le lieu de leur histoire pour autant que d'autres humains -proches, accompagnants, soignants, éducateurs- puissent suffisamment s'approcher d'elles pour les révéler à elles-mêmes. Ainsi, peut-être est-ce bien l'autre, le proche, qui permet d'ouvrir à une certaine liberté dans la vie d'une personne porteuse d'un handicap et à une spiritualité qui devient un appel, celui d'une éthique de la transfiguration (Mt 18, 1-9).

### **1. Un itinéraire de liberté**

L'expression de « vie spirituelle » est ambiguë et variée, trop rapidement assimilée pour bon nombre de nos contemporains à une dimension religieuse de l'existence et a déjà fait l'objet

---

<sup>1</sup> Centre hospitalier universitaire de Mont-Godinne-Dinant et Institut Médico-pédagogique « Enfant Jésus » à Ciney (Belgique).

de bon nombre de publications<sup>2</sup>. Or, il nous semble préférable de partir de l'expérience commune, de ce que les personnes vivent et de considérer ensuite quelle contribution pourrait apporter un regard théologique sur ce vécu.

Lorsque Paul Hennequin approche la vie spirituelle, il parle d'une dimension « où l'homme décide du sens qu'il veut donner à sa vie, où il fait choix des valeurs fondamentales qui orientent son action ; elle est le « lieu » où se joue la cohérence de sa vie. »<sup>3</sup> En effet, lorsqu'on regarde une personne vivre avec son handicap, quel qu'il soit, il est possible de découvrir qu'elle habite pleinement son existence, qu'elle se trouve porteuse d'une certaine unité la faisant exister comme sujet humain. Qu'il suffise de penser, pour prendre une situation extrême, à un jeune polyhandicapé mental, où l'expérience de proximité fait éprouver qu'il est porteur d'un sens, d'une manière de vivre, d'une vie relationnelle et intérieure dont tout comportement source de contrariété à son égard en provoquera la manifestation, parfois de manière violente.

En ce sens, la vie spirituelle est d'abord le lieu de la vie dans tout ce qui la constitue, en soi et dans ses rapports aux autres et c'est bien l'ensemble du mouvement de cette vie qui va porter cette personne ; la vie nous précède sans cesse ! Cependant, ce mouvement de vie qu'est son existence n'est pas extérieur à elle car la personne handicapée, comme tout un chacun, peut l'orienter, y prendre des décisions, construire un présent et un devenir. En effet, ce lieu qu'est la vie est d'abord porté dans une certaine passivité au quotidien - pensons à la personne handicapée mentale<sup>4</sup> - mais constitue également l'espace où la volonté de la personne peut décider du sens qu'elle veut lui donner à travers son handicap, un sens toujours prédéterminé par une certaine dimension d'épreuve. Ici, la vie devient le lieu d'un mouvement, d'un dynamisme qu'il faut vouloir assumer, qui ne se donne pas immédiatement mais qui sollicite sans cesse une liberté plus ou moins consciente d'elle-même<sup>5</sup>.

La vie de la personne handicapée, comme celle de tout autre, constitue un itinéraire de liberté à assumer et à construire au cœur duquel la spiritualité constitue, comme le dit Léon Burdin<sup>6</sup>, une réelle clé de voûte permettant d'en soutenir l'ensemble. Et c'est ici qu'il importe de s'entendre sur le terme même de spiritualité.

---

<sup>2</sup> Greiner, D., 2009. Quand les théologiens parlent du handicap. Un survol de la littérature anglo-saxonne, *Revue d'éthique et de théologie morale* 256, 129-145.

<sup>3</sup> Hennequin, P., 2008. Handicap et vie spirituelle. Les analyses de l'ACRF, 2008/02, [www.acrf.be](http://www.acrf.be) (last accessed 02.November 2012), 2.

<sup>4</sup> Il ne s'agit pas ici de signifier que la personne porteuse d'un handicap mental soit « passive » mais que le sens, la manifestation de sa liberté ne se donne pas à décrypter immédiatement.

<sup>5</sup> Nous sommes conscients de la difficulté de traiter d'une manière large du handicap, sans distinguer clairement le handicap physique et mental, alors qu'ils renvoient à une manière différente de vivre un rapport à la liberté et à la responsabilité. Si nous faisons ce pari de non distinction, c'est d'abord pour permettre l'affirmation d'une vie spirituelle et d'une certaine liberté auprès de la personne porteuse d'un handicap mental.

<sup>6</sup> Burdin, L., 1997, *Parler la mort. Des mots pour la vivre*, Paris, Desclée de Brouwer, 282 p.

## 2. La spiritualité comme mouvement d'existence

Avant d'explorer ce que peut signifier vivre avec un handicap et l'importance que peut y revêtir la spiritualité, nous nous arrêterons sur une définition : nous la qualifierons ici par la notion de mouvement d'existence. Bien sûr, nous sommes conscients qu'il s'agit d'une définition schématique, peut-être même réductrice de la complexité de toute vie, mais elle nous semble suffisamment parlante pour comprendre son importance dans la vie de chaque jour et appréhender un lien entre spiritualité et handicap.

Appréhender la spiritualité en tant que mouvement d'existence<sup>7</sup> invite à penser toute vie humaine comme une histoire, un lieu de changement, un mouvement que chaque personne porte et qui, toujours, la précède d'une certaine manière, constitué de trois ou quatre dimensions intrinsèquement liées et en constante interaction : le corps, la dimension psychique, la dimension éthique comme visée du bien pour la vie et la dimension religieuse-transcendante pour certains. Il importe de souligner ce lien entre ces trois ou quatre dimensions car le déplacement, l'altération d'une seule d'elles va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier dans la totalité de son existence, dans ce qui fait habituellement « le sens », l'unité de sa vie sans qu'il s'en préoccupe vraiment ; en effet, il arrive bien souvent qu'on se contente de vivre, de laisser se dérouler le temps sans être en situation de questionnement. Prenons quelques exemples. Lorsqu'une personne connaît une atteinte en son corps, c'est la totalité de sa vie qui se trouve conduite en un autre mouvement, la vie devient autre ; confronté à l'annonce d'un handicap physique, la personne va se trouver atteinte dans son équilibre psychique, parfois remise en question dans la visée du bien de ce qu'est sa vie ou remise en cause dans sa foi, ses représentations de Dieu. L'importance de certains soucis pourra conduire à des troubles somatiques (hypertension, troubles de la digestion, maux de dos...). Une dépression, quelle qu'en soit la cause, pourra également se manifester par le langage du corps (amaigrissement, fatigue...). L'interrogation éthique, lorsqu'on ne perçoit plus le sens du bien, lorsqu'il s'agit de vivre à l'encontre de ses valeurs habituelles, tout ceci pourra avoir des répercussions dans le rapport au corps et à l'esprit. Ce phénomène sera d'autant plus aigu pour la personne handicapée lorsqu'elle éprouve l'incertitude, physique, psychique, de signification, de son propre devenir. Tout cela pourra se traduire, pour le sujet croyant atteint d'un handicap le fragilisant, en révolte, en remise en question de la présence, de la justice de Dieu, avec toutes les répercussions que cela peut avoir quant à la compréhension du sens de l'existence et à une manière d'habiter le monde. L'interrelation et l'interdépendance de ces trois ou quatre pôles sont bien sûr propres à chaque personne mais avec une caractéristique peut-être liée particulièrement au handicap : sa dimension permanente, chronique<sup>8</sup>, évolutive parfois, aura davantage tendance, plus que chez tout autre personne non handicapée, à

---

<sup>7</sup> Jacquemin, D., 2010. *Quand l'autre souffre. Entre éthique et spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 12.

<sup>8</sup> Nous ne confondons pas ici la maladie chronique et le handicap ; nous voulons simplement suggérer la dimension de longueur du temps pouvant atteindre la personne porteuse d'un handicap, quel que soit ce dernier.

maintenir l'interaction dans une dimension de mouvance, d'inquiétude (*in quies*-sans pouvoir trouver le repos) parfois, qui oblige régulièrement à reconquérir une certaine unité.

Appréhender de la sorte la spiritualité en tant que mouvement d'existence reposant sur trois ou quatre pôles inséparables n'est pas sans conséquence. Tout d'abord, chacun de ces pôles -le corps, la vie psychique, l'éthique, le religieux-transcendantal- représente à égalité des voies d'accès possibles à la vie spirituelle et chacun, en son ordre propre, y concourt avec des répercussions toujours possibles sur les autres pôles. Au regard de la clinique, nous soulignerons deux éléments particulièrement importants : l'accès au corps et le questionnement éthique. Le soin donné au corps est en lui-même un lieu spirituel et un accès au soutien de la vie spirituelle d'autrui : le « spirituel » n'est donc pas à chercher par le soignant ou l'accompagnant dans un ailleurs, un surplus du soin, ce qui lui conférerait une responsabilité excessive. C'est au cœur de son engagement professionnel -et de la médecine en tant que telle- que cette dimension est à découvrir et à soutenir, même à l'égard d'un sujet porteur de sa propre énigme lorsqu'il n'accède pas au langage. Quant à la réflexion éthique, elle représente elle aussi un lieu possible d'accès contemporain à la question et à la réalité du spirituel lorsqu'on consent à s'interroger sur le sens de l'action<sup>9</sup>.

Mais il est d'autres enjeux tout aussi importants à l'attention dévolue à la personne porteuse d'un handicap et à l'ensemble des dimensions qui l'inscrivent dans son mouvement d'existence. Tout d'abord, l'articulation conjointe des trois ou quatre pôles représente une invitation à ne pas parcelliser l'expérience du handicap tout comme elle invite à ne pas se tromper de réponse dans la rencontre de l'épreuve qui y est inhérente, qu'on y ait accès par le corps, la vie psychique, l'interrogation sur le sens de l'existence et de l'action ou par la question de Dieu, de la foi. C'est bien l'ensemble des proches, quelle que soit leur posture humaine et/ou professionnelle, qui concourt à une même dynamique de prise en charge, sans concurrence si chacun, par sa compétence propre<sup>10</sup>, a accès à une part de ce mouvement du sujet : le corps, le psychisme, l'éthique, le religieux. Cette dimension collective, conjointe sera particulièrement illustrée dans la suite de la contribution lorsque nous aborderons la notion de capacitation.

### **3. Une liberté incarnée et historique**

Or, lorsqu'on se trouve porteur d'un handicap, le mouvement d'existence se caractérise, nous semble-t-il, d'une manière particulière : ce dernier, en sa réalité et en lien avec un environnement, se trouve toujours marqué par une certaine dimension d'épreuve, épreuve invitant à réfléchir à la notion de limite.

En effet, la personne handicapée, comme toute autre, se trouve solidaire et dépendante d'autrui pour vivre et élaborer le sens, en sachant que deux choses lui échappent sans cesse,

---

<sup>9</sup> van Heijst, A., 2011. *Professionnal Loving Care. An Ethical View of the Healthcare Sector*, Leuven, Peeters, 212 p.

<sup>10</sup> Terlinden. G., 2006. *J'ai rencontré des vivants. Ouverture au spirituel dans le temps de la maladie*, Namur, Editions Fidélité, 47-61.

la renvoyant d'une manière spécifique à une double incertitude. Tout d'abord, il est difficile d'être toujours au clair sur ce qui nous traverse comme sujet humain, d'être pleinement conscient de tout ce qui nous agit, comme il est malaisé ensuite d'être confronté à l'incertitude de son propre devenir. Cette situation, propre à tout humain, se trouve renforcée, nous semble-t-il, pour la personne porteuse d'un handicap, ce dernier redoublant le rapport à l'incertain du devenir.

Ce présupposé relatif à une double incertitude nous apparaît essentiel pour ouvrir à la question des caractéristiques de ce que pourrait être cette vie spirituelle inscrite, plus que toute autre pour la personne handicapée, dans un rapport au corps ou à l'esprit porteur du sens de la limite. A travers les aléas de la vie, chacun est à même de décider, dans une visée de cohérence traversée par la dimension du devenir, à travers les hauts et les bas du corps altéré physiquement et/ou psychiquement. Et cette décision, lieu de la liberté, toute personne se doit nécessairement de la mettre en œuvre, puisqu'elle se trouve sans cesse sollicitée par « la vie », lieu et chemin de chaque sujet humain singulier. Cette décision de sens toujours à assumer se trouve du côté d'un dynamisme, d'un mouvement, d'une histoire et devient, au cœur de chaque singularité humaine, un espace de dialogue avec soi, avec l'autre, avec Dieu pour certains. Nous pensons que c'est en acceptant de se laisser habiter par tout ce qui tisse le rapport à la singularité d'une existence que la vie spirituelle se dévoile comme un espace de vie proche du thème biblique de la conversion où, précédé par le regard de l'autre, de l'Autre, on parvient progressivement à considérer le réel, « la vie » autrement. Or, cette expérience de liberté n'est jamais déliée des propres limites de la personne porteuse d'un handicap : limites d'autonomie, de capacité de mouvement, d'adaptation -et tant d'autres dans tous les registres de l'existence- mais qui, comptant aussi sur l'autre, devient le lieu d'une liberté solidaire.

#### **4. Une spiritualité comme liberté capacitante et capacité**

C'est cette dimension de liberté solidaire qui invite ici à penser une articulation plus explicite avec l'Écriture afin de montrer comment cette dimension solidaire peut être, à titre d'exemple, magnifiquement illustrée, en trois dimensions au moins, à travers le ministère thaumaturgique du Christ. Il nous semble en effet que ce ministère du Christ peut aider à penser la dimension contextuelle, interrelationnelle d'une liberté solidaire envisagée ici comme une capacitation au cœur de l'épreuve vécue : même au cœur de l'épreuve, le sujet peut, grâce à l'autre et aux autres, s'expérimenter capable de décision, d'action. En effet, lorsque Jésus réalise ses miracles, on voit se mettre à l'œuvre différents niveaux de capacitation, qu'elle vienne d'un tiers ou qu'elle soit permise par l'acte même du Christ qui remet l'humain en capacité. Or, cet horizon de capacitation est, nous semble-t-il, fondamental au regard de la spiritualité pensée comme mouvement d'existence : sa vie, comme celle de tout homme, la personne handicapée ne peut la porter seule ; plus que tout autre peut-être, elle a besoin d'un soutien, d'une solidarité. Et si une approche de la

spiritualité du handicap peut être considérée au regard du ministère du Christ, s'est bien à cette dimension de soutien solidaire qu'on se trouve convié.

#### 4.1. Préalable : l'activité thaumaturgique du Christ

Avant d'entrer dans la relecture de certains textes des évangiles synoptiques renvoyant aux miracles du Christ, il importe de nous expliquer quelque peu sur la signification de cette activité thaumaturgique de Jésus de Nazareth et sur le point de vue que nous voulons adopter ici à son égard. Elle s'inscrit d'abord dans une dynamique de révélation (Lc 4, 16-29 ; Mt 13, 54-58 ; Mc 6, 1-6) liée à l'accomplissement de la prophétie d'Isaïe (Is 61, 1-2) qui se réalise en Jésus : « L'Esprit du Seigneur est sur moi parce qu'il m'a consacré par l'onction pour annoncer la Bonne Nouvelle aux pauvres. Il m'a envoyé proclamer aux captifs une libération et aux aveugles le retour à la vue, renvoyer les opprimés en liberté, proclamer une année d'accueil par le Seigneur. Il roula le livre, le rendit au serviteur et s'assit ; tous dans la Synagogue avaient les yeux fixés sur lui. Alors, il commença à leur dire : Aujourd'hui cette prophétie est accomplie pour vous qui l'entendez. » (Lc 4, 18-21).

Bien sûr, avec cet arrière fond de révélation et de salut, les quatre évangélistes poursuivent des finalités théologiques qui leur sont propres, influençant de la sorte la référence aux « miracles » et aux effets qu'ils sont invités à produire tant pour les lecteurs des textes sacrés que pour les lecteurs d'aujourd'hui. Nous n'oublierons pas non plus que tous les miracles ne traitent pas d'abord du handicap, mais bien de l'œuvre du Christ porteuse d'une Bonne Nouvelle car le miracle est essentiellement « un acte de puissance, un prodige par lequel Dieu fait un signe aux hommes qui s'en étonnent »<sup>11</sup>. Parmi les miracles de Jésus, on peut relever 25 récits de guérison et, comme le dit Xavier-Léon Dufour, « si Jésus a pris l'initiative de faire des miracles, ce n'est pas pour satisfaire la curiosité face à un guérisseur, ni pour réfuter quelque mauvaise volonté, mais pour manifester la puissance de Dieu à l'œuvre comme l'annonçait le prophète, et pour vaincre Satan par le doigt de Dieu. Ces miracles n'ont pas automatiquement converti les témoins, Jésus se les laissait d'ordinaire arracher à la mesure de la foi qui les sollicitait. »<sup>12</sup>

Le point de vue que nous aimerions adopter pour considérer ces textes n'est pas immédiatement celui de la foi mais un premier regard porté sur l'expérience de la limite telle que nous l'avons évoquée précédemment, c'est-à-dire dans sa dimension constituante devenant un appel à une liberté solidaire. Cette approche du handicap comme appel à la liberté nous paraît d'autant plus importante qu'une approche par les Disability Studies aurait tendance à réduire le handicap à la situation d'exclusion ou de victime. De plus, nous ne les approcherons ici qu'au regard de la thématique centrale de la capacité afin de mieux cerner les enjeux d'une vie spirituelle réfléchie comme mouvement d'existence sollicitant un ensemble de libertés. Les miracles ont-ils lieu en dehors de la volonté, de la capacité du sujet ? En quoi viennent-ils la solliciter ? Mais surtout, en quoi la dimension contextuelle est-

---

<sup>11</sup> Dufour, X.-L., 1975. Article « miracle », *Dictionnaire du Nouveau Testament*, Paris, Seuil, 370-371.

<sup>12</sup> Dufour, X.-L., 1975. Article « miracle », *Dictionnaire du Nouveau Testament*, Paris, Seuil, 371.

elle importante lors d'un miracle ? Autrement dit, existe-t-il un « contexte », une dimension sociale qui viennent soutenir la capacitation de la personne malade, handicapée au cœur de sa propre recherche de sens ? Enfin, nous aimerions nous demander en quoi cette nouvelle capacitation offerte au cœur de l'acte thaumaturgique -souvent un processus de guérison- est ou non source de changement, d'ouverture.

#### 4.2. Situation de la personne « en capacité »

Ces quelques explications de cadre étant posées, nous envisageons, dans un premier temps, la situation de la personne remise en situation de capacité dans les 25 récits de guérison : comment cette capacitation s'initie-t-elle et s'exerce-t-elle ?

- Par un cri, qu'il soit revendicatif, voire hostile (Mc 1, 26 et Mt 8,2 : « Que me veux-tu ? ») ou positif : une demande de guérison, de purification (Mc 1,40 ; Mt 25,21 ; Lc 14,12). L'acte demande généralement un effort de la personne : tendre la main, se lever (Mc 3,3), faire une prière (Lc 5,12).
- Cette mise en mouvement, cet engagement préalable se traduit également par une capacité à aller vers le Christ (Mc 3,3 ; Mc 5,1), voire à courir vers lui (Mc 5,6), à tomber à ses genoux (Lc 8,47 ; Mt 15, 25), à le toucher (Mc 5, 27 et 33 ; Lc 8, 44).
- Elle consiste également en une certaine attente et une capacité à se laisser approcher : être là (Lc 5, 12 ; 14,2), être incapable de se redresser depuis 10 ans (Lc 13,10), être présent aux bords d'une piscine depuis 38 ans (Jn 5,7), et de solliciter l'aide d'autrui.

Il est intéressant de noter la diversité des situations mais qui, toutes, ouvrent un mouvement allant de la passivité à une certaine activité, qu'elle soit physique (mise en route dans une démarche de foi plus ou moins accueillante) ou psychique et que l'appel à la mise en mouvement relève soit de la parole, soit d'une dimension physique (toucher, se laisser toucher, se laisser approcher...). Ce n'est pas d'abord une vie de foi qui est à la genèse du miracle puisque ce dernier est mis à l'œuvre pour la solliciter, que ce soit celle du malade ou de son entourage. Ce qui est au départ du miracle, c'est plutôt une espérance diffuse -« on ne sait jamais ce qui peut arriver ! »- prête à se laisser ranimer par un autre. Au regard de la thématique de la capacitation, il y aurait une trace d'un désir premier de ne pas vivre le handicap dans le registre de la passivité, d'un enfermement mais davantage dans une volonté d'ouverture à un changement possible. La capacité ne se donne pas sans une visée, une attente de capacitation de la personne elle-même.

#### 4.3. La place de l'entourage dans la capacitation

L'intérêt des miracles, au regard de notre problématique, vient surtout de la place jouée par l'entourage qui sollicite des capacités nouvelles pour la personne « malade », qui invitent conjointement d'autres personnes à se mettre en mouvement avec elle afin de convaincre

Jésus « de faire quelque chose » ; il y a donc une dimension pragmatique et contextuelle de la capacitation qui en ferait un lieu de l'interrelation humaine. Il existe un contexte autour de la personne porteuse d'un handicap : des personnes qui « lui veulent du bien » et qui s'engagent à solliciter des moyens -ici, Jésus lui-même - comme si on ne pouvait pas sortir seul de la dimension excessive de ce qu'impose une limite au corps ou à l'esprit, comme si le mouvement de l'existence ne pouvait être vécu dans la solitude. Cette dimension collective se retrouve dans 18 miracles sur les 25 relus, attestant d'une sorte de dimension sociale, solidaire de la capacitation<sup>13</sup> :

- on parle à Jésus de la personne (Mc 1,30 ; Mc 5,22 ; Jn 11,3)
- on l'aide à se déplacer, à venir vers Jésus (Mc 1,32 ; Mc 2,2 ; Mc 9,20 ; Lc 5,18 ; Mt 9,32 ; Mt 12,22)
- on fait pression sur Jésus en l'entourant (Mc 5,23 ; Mc 9,15) ou en l'accueillant (Lc 8,40)
- on manifeste sa tristesse pour la situation et ses attentes (Lc 7,11-12 ; Lc 8,52)

Mais on trouve également, dans les récits, ceux qui « récriminent » et ne peuvent se réjouir du « bien » et du « mieux », même si, d'un point de vue théologique, c'est surtout un non désir de reconnaître l'œuvre du Christ dans la nouvelle capacitation dont bénéficie le destinataire du miracle. Cette mise à distance se manifeste par de l'indignation (guérison le jour du sabbat en Lc 13,14 ; Lc 14,4 ; Jn 5,20), par le fait d'être dérangé par le handicap (Mt 15,23 ; Mt 20,30) ou en regrettant l'absence d'intervention de Jésus (Jn 11,21 et 32). Hier comme aujourd'hui, la libération du plus fragile, la croyance en ses propres capacités ne sont pas le fait de tous.

#### 4.4. Quelle remise en capacitation ?

Il est tout aussi intéressant, nous semble-t-il, de noter que la remise en capacité de la personne provoque généralement une autre réalité, que ce soit pour la personne qui a bénéficié du miracle ou pour son entourage, se traduisant par un « appel à » ; ceci peut se retrouver dans 22 des 25 récits considérés. Bien sûr, ici, on peut se situer dans le registre de la foi car le changement opéré est d'abord, d'un point de vue théologique, un appel à la conversion, à reconnaître Dieu agissant en Jésus mais il reste intéressant de notre point de vue de noter une certaine dimension sociale à la recapacitation des personnes. Nous y verrions comme une invitation contemporaine à se réjouir, à manifester un certain bonheur à ce que des personnes porteuses d'un handicap puissent vivre et revivre, ne restent pas enfermées dans leur situation. Mais de quoi est-on capable avec le miracle ?

En ce qui concerne la personne touchée par le miracle, elle est capable :

---

<sup>13</sup> « Etant donné que la personne porteuse de handicap est un sujet avec tous ses droits, elle doit être aidée à participer à la vie familiale et sociale sous toutes ses dimensions et à tous les niveaux accessibles à ses possibilités. », Conseil Pontifical Justice et Paix., 2005. *Compendium de la Doctrine sociale de l'Eglise*, Namur, Editions Fidélité, 2005, n°148, 81.



- de se mettre à la suite du Christ (Mc 1,31 ; Mt 20,24) et d'être avec lui (Mc 5,18).
- d'aller se montrer aux prêtres pour signifier un changement (Mc 1,44 ; Lc 5,14 ; Mt 8,4)
- de rentrer chez soi (Mc 2,11)
- de proclamer sa foi en Jésus (Mc 5,20 ; Lc 5, 24 ; Lc 13,13 ; Lc 17,15)
- de raconter et de devenir témoin (Lc 8,47), de se rendre au temple (Jn 5,14)
- de se mettre à servir Jésus et son entourage (Mt 8,15)
- d'accepter la demande le silence, la discrétion sur l'acte posé (Mc 5,43)

En ce qui concerne son entourage :

- La foule se presse et demande à son tour d'être guérie (Lc 5,15)
- La foule rend grâce à Dieu (Lc 7,16 ; Mt 9,33)
- La foule se réjouit (Lc 13,17), est bouleversée (Mt 12,23), se met à croire (Jn 11,45)
- La foule peut aussi être hostile à Jésus et lui demander de partir (Mt 8,34)
- Les pharisiens récriminent (Mt 9,34)

Ce qui nous semble essentiel de mettre en évidence, c'est que la remise en « capacité » provoque une remise en route individuelle et collective, crée socialement du neuf, sans que cela ne concerne nécessairement la foi, surtout en ce qui concerne la foule. Si la personne touchée par le miracle se tourne essentiellement vers Jésus dans une dimension de croyance, le regard de la foule renvoie d'abord à une attitude à l'égard de ce qui a été retrouvé en termes de capacité ou rendu à nouveau possible.

## **5. Une spiritualité ouvrant au « sens » du handicap**

Au regard de ce qui vient d'être développé, nous aimerions tirer une conséquence importante pour considérer la sollicitation de la vie spirituelle de la personne handicapée en termes de liberté solidaire. Ne devient-elle pas, vécue par soi, avec et grâce aux autres, une expérience qui permet réellement de parler d'un « sens du handicap » ? Que ce sens soit celui que la personne elle-même vit ou celui que l'on découvre, parfois avec un certain malaise, parce qu'il nous déconcerte et nous déloge de nos propres repères, auprès de cette dernière.

En effet, nous l'avons vu, la vie marquée par le handicap, à des degrés divers et selon les personnes, constitue généralement une épreuve (physique, psychique, de confrontation à la différence). Face à cette épreuve, comme le signale P. Hennequin<sup>14</sup>, plusieurs attitudes sont

---

<sup>14</sup> Hennequin, P., 2008. Handicap et vie spirituelle. Les analyses de l'ACRF, 2008/02, [www.acrf.be](http://www.acrf.be) (last accessed 02.November 2012), 5.

possibles. La première consiste à rechercher un sens, comme si l'épreuve, la souffrance devaient en avoir un, que ce soit une recherche de sens, de causalité ou le seul cri de l'injustice, comme si, au cœur de toute vie courante, tout pouvait s'expliquer. L'autre membre de l'alternative serait de tenter de trouver soi-même un sens par une capacité, avec d'autres, de prendre sa vie en main, au cœur de ses limites, renonçant à une maîtrise rationnelle explicative, à une maîtrise en termes de sens, y compris en se référant à Dieu. Ici, il s'agit davantage d'accepter le réel tel qu'il se donne et non d'en faire une idole, une construction fautive qui ne serait jamais qu'une fuite, une construction de l'illusion de ce qu'on voudrait être, mais jamais la personne telle qu'elle est et vaut par elle-même.

Ces quelques propos peuvent sembler bien formels alors qu'ils sont, de notre point de vue, d'une grande importance s'il est vrai que le sens de l'existence ne se donne pas tout fait au cœur des événements, en l'occurrence encore moins dans le handicap, sans que tout un chacun se charge de contribuer librement à la signification de ce qu'il vit, non seulement théoriquement par l'interprétation mais en orientant sa vie en telle ou telle direction. Or, à travers cette élaboration de sens en actes, c'est bien la totalité du mouvement d'existence qui se trouve sollicitée et rendue possible, nous l'avons vu précédemment, par et grâce à la présence et le soutien d'autrui. Dès lors, il s'agit peut-être moins ici de vouloir définir une signification de la vie spirituelle de la personne porteuse d'un handicap que de s'interroger sur la dimension de sens rendu possible par la rencontre interhumaine. Parler de la vie spirituelle de la personne handicapée n'est possible que par l'acte de la rencontre interpersonnelle, le soutien qui lui permet de faire l'expérience de sa propre grandeur et beauté parce qu'elle compte pour l'autre. En même temps, celle ou celui qui se fait proche découvre combien l'un comme l'autre se trouve porteur d'une identique fragilité<sup>15</sup>. C'est ce que met bien en lumière le philosophe, rejoignant l'expérience de bon nombre d'entre nous : « Prenons conscience, à ce propos, que la présence auprès d'une personne éprouvée ne peut être considérée comme une relation d'aide à sens unique. Personne éprouvée et accompagnant marchent ensemble sur le même chemin d'humanisation et sont solidaires en cette même aventure. Beaucoup d'accompagnants peuvent ainsi témoigner de ce qu'ils sont devenus grâce aux personnes éprouvées qu'ils ont rencontrées. Une attitude de partenariat me paraît dès lors s'imposer, plutôt qu'une attitude d'assistantat. »<sup>16</sup>

Ainsi, s'il est possible d'affirmer « un sens » du handicap inscrit au cœur du mouvement d'existence nommé ici spiritualité, il ne sera jamais un « en soi » indépendant d'une expérience de rencontre. C'est en faisant cette expérience d'être soutenu, attesté dans sa valeur propre, que la personne handicapée pourra déployer dans la plus grande adéquation possible à elle-même ce qu'elle est réellement comme sujet. C'est, nous semble-t-il, ce que

---

<sup>15</sup> le Blanc, G., 2011. *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Paris, Bayard, 154-157. Doat, D., 2011, La rencontre de deux vulnérabilités autour des personnes en situation de handicap. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, n°1, 14-30. Doat, D., 2011, Essai de définition et de clarification d'un concept polysémique : quelques enjeux philosophiques, éthiques et politiques de la fragilité, *Ethica Clinica*, n°62, 80-94.

<sup>16</sup> Hennequin, P., 2008. Handicap et vie spirituelle. Les analyses de l'ACRF, 2008/02, [www.acrf.be](http://www.acrf.be) (last accessed 02.November 2012), 7.

nous redit l'Évangile à travers le ministère thaumaturgique du Christ : tant la personne altérée que celle qui la soutient ne peuvent envisager l'une sans l'autre leur propre mouvement d'existence.

## **6. Une vie spirituelle comme éthique de la transfiguration**

Et c'est ici que l'approche théologique trouve toute sa pertinence pour conforter cette visée de sens d'une vie marquée par le handicap dont le mouvement de liberté atteste d'une spiritualité. Ceci, nous semble-t-il, est rendu possible, crédible en deux dimensions au moins : Jésus casse toute visée explicative a priori et invite à un autre regard sur soi et sur l'autre.

### **6.1. Refus de toute maîtrise explicative**

Tout d'abord, il nous apparaît important de montrer la contribution d'un langage théologique : n'est-il pas appelé à ouvrir une sorte d'excès face à la problématique du handicap ? Cet appel porté par le langage théologique doit permettre de penser ce que peut être une spiritualité appréhendée dans le registre de l'exode et de la liberté, non en termes de saturation, de comblement du manque, afin de signifier que le handicap excède toujours tout discours, tout sens qu'on puisse lui adjoindre. Le langage théologique, en tant qu'il dit, en Jésus, le caractère vain d'une sollicitation de Dieu pour donner sens au handicap, n'indique-t-il pas l'inadéquation de toute visée ayant tendance à saturer le sens de ce qui, apparemment, n'en a pas ? Même si l'exemple est extrême, qu'il suffise de penser à la personne profondément handicapée mentale, n'ayant plus les moyens de communiquer grâce à une forme de langage articulé et, peut-être, de se penser elle-même. Et pourtant, comme tout humain, cette personne se trouve portée par son propre mouvement d'existence accompagné et nommé ici spiritualité.

Ainsi, au cœur de notre réflexion relative à « spiritualité et handicap », le rôle du discours théologique ne serait-il pas d'assurer une fonction d'éclatement à l'égard de toutes formes de savoir qui voudraient clore la question, et du handicap, et de sa spiritualité ? Le discours théologique pourrait avoir comme mission, tout en laissant une place effective à tout autre discours, de laisser vivre l'énigme du handicap, de son sens et de sa spiritualité tels qu'ils nous sortent de nos représentations habituelles avec le malaise et les volontés de maîtrise explicative qu'elles peuvent parfois provoquer. C'est, nous semble-t-il, ce que Jésus tente de mettre au jour en cassant toute recherche de rationalité explicative de la maladie, de la « limite » -« ni lui, ni ses parents » (Jn 9, 3), répond Jésus aux disciples-, et en renvoyant à un horizon de sens autre, ne nous appartenant pas, non clôturé puisqu'appartenant à un Autre -« pour que les œuvres de Dieu soient manifestées en lui » (Jn 9, 3)- et dont la personne handicapée serait le véritable acteur. C'est en considérant la personne handicapée elle-même, en s'en faisant proche, en cherchant à la comprendre au mieux qu'on se trouve, chacune et chacun, renvoyé au mystère de sa vie et, souvent, à une certaine forme de contemplation de sa force de vie.

En ce sens, le discours théologique pourrait renvoyer à une sorte d'au-delà de ce qui est échangé, discuté pour maintenir ouverte la dimension d'énigme qui appartient à la personne porteuse d'un handicap, et à elle seule sans pour autant sombrer dans un langage, une proposition de sens qui ne pourraient être appréhendés par la rationalité. L'assignation ainsi faite à la théologie serait celle de la non clôture, à l'image de ce qui se vit dans la rencontre de la personne handicapée pour qu'elle reste elle-même le sujet de son propre mouvement d'existence.

## 6.2. Pour ouvrir à un autre regard devenant appel

Cette dimension d'énigme nous renvoie ultimement à nous-mêmes pour que nous puissions y découvrir sa trace et son lieu : la vie même de Dieu capable de se manifester. C'est, nous semble-t-il, ce que peut nous révéler le récit de la transfiguration invitant à ce que, ailleurs<sup>17</sup>, nous avons nommé une éthique de la transfiguration.

Comme le dit Philippe Lefèbvre, « la transfiguration est une expérience courante pour ceux qui savent voir »<sup>18</sup>. En effet, chacun de nous a pu découvrir dans un défiguré par le handicap, physique ou mental, l'intensité de sa vie, a pu y voir surgir une joie réelle au cœur de cette vie handicapée que d'autres qualifieraient parfois de non-sens. Il est aussi possible de découvrir une réelle beauté dans les traits d'une personne âgée au corps altéré et à l'esprit fragilisé. Ces quelques expériences sont de nature à faire percevoir qu'un certain regard porté sur l'autre porteur d'un handicap permet de découvrir que la vie est toujours plus que ce qui s'en donne à voir dans l'immédiateté, dans la superficialité du regard : « C'est que la chair dont nous sommes faits parle ; la chair témoigne que la vie qu'elle a accueillie se trouve bien en elle, mais que cette vie ne vient pas d'elle. La vie vient de plus loin que nous : ce qu'il y a de beau dans certains corps flétris, flageolants, c'est cette évidence de la vie alors que les apparences disent l'usure, la dégradation. La chair incapable de produire la vie est pourtant habitée par la vie, révélée par la vie. »<sup>19</sup>

Ne sommes-nous pas dès lors conviés à faire une expérience identique à celle des disciples lors de la transfiguration ? En effet, ils se trouvent conviés lors de la transfiguration (Mc 9, 2-10) à percevoir dans un corps « ordinaire » une lumière, une vie qui vient d'ailleurs ; celle-ci envahit la totalité du Christ, son corps, ses vêtements. Même l'espace s'en trouve transfiguré, et tout cela devient source de joie pour Pierre, Jacques et Jean : « Rabbi, il est bon que nous soyons ici » (Mc 9, 5). Cette joie des disciples trouve sa source dans l'expérience d'une rencontre de Dieu qui se donne à reconnaître dans le quotidien du corps, et d'un corps fatigué en ce récit puisqu'il venait de gravir la montagne. Or, cette joie ressentie par les disciples suppose un regard ouvert, capable de dépasser l'immédiateté de la perception ; il demande de passer à « l'écart » (Mc 9, 2), à distance, là où le Christ aime

---

<sup>17</sup> Jacquemin, D., 2010. *Quand l'autre souffre. Entre éthique et spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 177-179.

<sup>18</sup> Lefèbvre, Ph., 2006. Homélie prononcée le dimanche 6 août 2006, *Supplément au bulletin JDS*, n°135, 1.

<sup>19</sup> Lefèbvre, Ph., 2006. Homélie prononcée le dimanche 6 août 2006, *Supplément au bulletin JDS*, n°135, 1.

nous conduire. C'est un regard qui nous déplace de nos manières habituelles de considérer le handicap et son épreuve.

Cet épisode renvoie déjà au caractère central de la résurrection du Christ qui offre la promesse d'une vie à travers tout ce qui, a priori, dirait « l'indignité » de l'humain lorsqu'il est à ce point différent de nous : « Or lui, que tout désigne comme le juste, le sage, le prophète et même le roi, il descend dans l'en-bas, jusqu'au monstrueux avilissement, bafoué, couvert de crachats, couronné d'épines, crucifié entre deux bandits. Il devient l'un deux. En sorte qu'ils peuvent dire, celles et ceux d'en bas, ils peuvent dire en vérité : "Il est des nôtres". »<sup>20</sup> Dans l'épisode de la transfiguration, le corps altéré peut être reconnu comme un corps porteur d'une autre lumière, d'une vie s'inscrivant dans un ailleurs.

C'est en ce sens que ce passage évangélique nous paraît fondamental pour inviter à porter un regard le plus adéquat possible sur tous ces corps, ces vies altérées par le handicap et qui, nous l'avons vu, nous sollicitent dans la liberté de la rencontre. L'expérience de la transfiguration du Christ est, pour le croyant, une invitation éthique à reconnaître tous les êtres transfigurés d'aujourd'hui, à aller au-delà des apparences, pour autant que nous puissions accueillir une vie venue d'ailleurs, celle de l'Esprit qui nous donne d'entendre la parole du Père adressée à tout humain -« Celui-ci est mon Fils bien aimé » (Mc 9, 1)-. En fait, lors de la transfiguration, Jésus éduque ses disciples, et donc nous-mêmes, à porter sur tout homme le regard même de Dieu, car en tout être humain fils de Dieu, il y a la gloire de Dieu, une gloire certes paradoxale mais que nous sommes conviés à décrypter et à accueillir. Il s'agit ici d'une visée de la foi et les croyants n'ont pas à imposer ce regard, cette vision de la réalité -Jésus recommande d'ailleurs aux siens de ne pas parler trop vite (Mc 9, 9)- mais ce regard porté sur la personne handicapée et son mouvement d'existence, lieu de sa spiritualité, devrait conduire les croyants à ce que nous nommons une éthique de la transfiguration donnant tout son poids au concept pratique de dignité, celle qui se trouve mise en œuvre dans le quotidien de la vie et de la rencontre. Certes, ce regard présuppose un engagement, celui du regard évangélique : tout homme, toute femme est sans cesse bien plus que ce qu'il ou elle n'en donne à voir.

## **Conclusion**

Au terme de ces quelques réflexions, nous espérons avoir montré en quoi et comment, la personne porteuse d'un handicap, physique ou psychique, est porteuse, comme tout humain, d'une vie spirituelle nommée ici mouvement d'existence sollicitant l'exercice de sa liberté. En ce sens, il n'existerait pas de spécificité à la spiritualité d'une personne handicapée. Ce qui lui serait spécifique, ce serait la sollicitation peut-être excessive de ce qui fait habituellement l'équilibre des trois ou quatre pôles constituant son propre mouvement de vie (corps, vie psychique, dimension éthique, dimension transcendante-religieuse), équilibre sans cesse à réassumer mais devenant paradoxalement source d'une plus grande

---

<sup>20</sup> Bellet, M., 2005. *La traversée de l'en-bas*, Paris, Bayard, 2005, 111.

liberté, sollicitation ouvrant certes à une dynamique de changement peu commune, moins figée mais peut-être aussi à une certaine dimension d'épreuve. Et c'est en cela qu'une éthique de la transfiguration peut inviter à un autre regard, à la contemplation d'une plus grande richesse sollicitant notre propre présence, en un mot notre liberté, à même de soutenir l'autre, à son rythme, dans ses toujours possibles sollicitations.

### **Biographie**

JACQUEMIN Dominique, 1959, Brasschaat (Belgique). Professeur agrégé de sciences humaines et de soins palliatifs au Département d'éthique-Faculté Libre de Médecine de l'Université Catholique de Lille, professeur d'éthique de la vie et de théologie morale à la faculté de théologie de l'Université Catholique de Louvain. Il est membre de l'ATEM (Association de Théologiens pour l'Etude de la Morale).

Jacquemin, D., 2002. *Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec* (Interpellations n°13), Québec, Mediaspaul, 159 p.

Foyer, D., Greiner, D., Jacquemin, D. (sous la dir.), 2009. *Oser parler du handicap. Approches éthiques et théologiques*, Paris, Cerf (RETM hors série n°6), 214 p.

Jacquemin, D., 2010. *Quand l'autre souffre. Ethique et spiritualité* (Coll. Donner raison n°29), Bruxelles, Lessius, 208 p.

Gaziaux, E., Jacquemin, D. (sous la dir.), 2012. *Etre soi dans l'institution : un défi pour la théologie*, Paris, Cerf, 218 p.

**Adresse** : Faculté de théologie, Grand Place, 45 B. 1348 Louvain-la-Neuve  
[dominique.jacquemin@uclouvain.be](mailto:dominique.jacquemin@uclouvain.be)