

2014



DIMANCHE DE L'ÉGLISE

«Différents comme  
nous tous»



Reformierte Kirchen  
Bern-Jura-Solothurn  
Eglises réformées  
Berne-Jura-Soleure



**DIMANCHE DE L'ÉGLISE**

**2014**



«Différents comme  
nous tous»



# Table des matières

<b>Avant-propos</b>	<b>4</b>
<b>Première partie: réflexions et témoignages</b>	<b>5</b>
QUELQUES RÉFLEXIONS	6
Handicapé... ou juste différent?	6
Uniformité ou différences?	7
Un message qui restaure la vie	9
Maladie	13
Pauvres et petits?	14
TÉMOIGNAGES	15
<b>Seconde partie: pistes pour le culte</b>	<b>29</b>
PISTES THÉOLOGIQUES	30
QUELQUES TEXTES À MÉDITER	35
UNE HISTOIRE	37
PETITES PHRASES	39
PRIÈRE	42
CHANTER	45
CHANSON FRANÇAISE «DE CHEZ NOUS»	46
BIBLIOGRAPHIE SOMMAIRE	47
Annonces de la soirée de préparation et des célébrations de l'aumônerie œcuménique	48



## Avant-propos

### **Différents comme nous tous...**

A travers ce titre, le Conseil synodal propose à nos paroisses de réfléchir à la question du handicap. C'est pour cela que plusieurs personnes de l'Aumônerie des personnes handicapées ont intégré l'équipe de préparation du Dimanche de l'Eglise 2014.

Mais... il n'y a pas que le seul handicap visible qui peut nous rendre «différents». Les textes de cette brochure, réflexions et témoignages veulent rendre compte de cela.

Mais... il ne faudrait pas que ce jour du Dimanche de l'Eglise devienne LE jour de l'année où l'on pense aux personnes handicapées ou différentes, au risque de ne plus y penser les 364 autres.

Alors, ce Dimanche sera peut-être l'occasion pour une paroisse d'organiser un temps de partage avec des personnes «différentes». Pourquoi pas. Mais plutôt que de leur demander de s'intégrer à notre communauté, on pourrait aussi imaginer le chemin inverse. Par exemple en allant participer à une célébration de Noël ou de Pâques organisée par l'Aumônerie œcuménique des personnes handicapées. Vous trouverez les dates de ces célébrations sur la dernière page de cette brochure.

### **Différents comme nous tous...**

Comment être communauté et pourtant différents? Comment faire communauté et accepter les différences et les gens différents? C'est tout le défi de ce Dimanche et de sa préparation. Une préparation à vivre en équipe, dans l'idéal, pour l'enrichir de toutes vos différences!

### ***L'équipe de préparation de la brochure***

Anne-Marie Heiniger, Malleray, Anne-Christine Schindelholz, Moutier, Minette Schwab, Malleray, François Rousselle, Delémont, Alain Wimmer, Centre de Sornetan.

### **Photographies**

Serge Heiniger, Malleray

---

# Première partie

## RÉFLEXIONS ET TÉMOIGNAGES



## QUELQUES RÉFLEXIONS

### Handicapé... ou juste différent?

Un jour, soudain, on devient «autre».

A cause d'un chromosome en plus, ou en moins. A cause d'un médicament, d'une chute, d'une voiture folle dans la nuit,...

Tremblement de terre intérieur, dévastateur. Où sont les repères, les projets, les espoirs?

Double regard.

Le sien, d'abord, difficile. Il faut (ré)apprivoiser un cerveau, un corps parfois difforme ou entravé. Il faut apprendre à vivre autrement. Il faut, surtout, retrouver l'estime de soi...

Celui des gens, terrible. Vous ne correspondez pas ou plus à l'image qu'ils ont de vous. Ils sont démunis face à ce qui vous arrive. Et maladroits, la plupart du temps. Mais peut-on leur en vouloir? VOTRE tsunami est aussi LE LEUR, bien malgré vous et bien malgré eux.

Oui, la vie vous jette parfois brutalement à terre.

Ce qui permet de ne pas couler, de se relever, d'avancer comme on peut, c'est l'amour que vous rencontrez dans un regard, c'est le sourire qui s'échange avec un inconnu, c'est la bienveillance que vous recevez au quotidien. La bienveillance, celle qui vous dit que vous avez de la valeur, même aveugle, mongolien ou paralysé. Pas la pitié, qui vous enfonce et vous fait tant douter.

Qui saura la difficulté d'être juste CRU lorsqu'on dit qu'on va bien, qu'on aime rire et que la vie est belle...?

Et je me prends à rêver.

A rêver d'une société ou même d'une Eglise qui soit simplement ouverte et accueillante. Pas par bonté «obligée» ou un jour par année (ah, le jour du Sida, le jour des malvoyants ou de la mucoviscidose...).

A rêver d'une société ou même d'une Eglise où chacun puisse être LUI et accepté comme tel, quelles que soient ses différences.

*Anne-Marie Heiniger*



---

## Uniformité ou différences?

*«Il n'y a plus ni Juif ni Grec; il n'y a plus ni esclave ni homme libre; il n'y a plus ni homme ni femme; car vous n'êtes tous qu'une personne dans le Christ Jésus» (Galates 3, 27b-28).*

Imaginons un monde androgyne, asexué; il n'y a plus ni homme ni femme. Les vêtements sont interchangeables. Chacun les porte. Ils vont à tout le monde... La mode tend quelquefois dans cette direction précise. Il n'y a plus d'esclave ni d'homme libre; les barrières sociales ont disparu. Chacun est l'égal de l'autre. Ni riche ni pauvre... Il n'y a plus de Juifs ni de Grecs. Les frontières ont été gommées. Il n'y plus d'appartenance à ce monde... ce monde auquel nous nous référons est celui du paraître. Qui achète encore des pommes tachées, portant des marques sur la peau, avec des défauts? La pelure des pommes est lisse, luisante, la couleur vive et rutilante; pas de vers, zéro défaut. Le prix à payer pour cette perfection passe par d'innombrables traitements phytosanitaires qui accompagneront ces pommes jusque dans la chambre froide, avant qu'elles soient exposées et vendues. Cela répond au besoin du marché. Le marché décide de ce que nous mangeons. Un leurre. Une bonne pomme, avec ses taches, ses creux et ses bosses, bien juteuse vaut mieux qu'une pomme dont les aspérités ont été gommées à grand frais. Chaque pomme se ressemble. Cette uniformisation s'accompagne de la perte d'une diversité de goûts, de saveurs, de variétés parfois anciennes, qui ont fait la richesse des patrimoines.

Imaginons une humanité blanche, noire, jaune, rouge. Imaginons une humanité blonde, brune, châtain. Imaginons une sélection drastique de l'humanité. Que reste-t-il? Un modèle unique de pensées? Un modèle unique d'être, de paraître? Un monde de faux semblants? Un monde de mannequins, stéréotypes de la beauté masculine et féminine? Un tour de poitrine, de taille et de hanches, des abdominaux, une largeur d'épaule, une taille, un sexe défini? Le fruit d'une illusion collective qui s'appelle une hallucination? Non. Le monde n'est pas ainsi. La diversité est son modèle. La Création est ainsi faite. Chacun est différent même s'il ressemble à son semblable. Un homme est un homme, une femme est une femme, si proches et si dissemblables! La diversité des genres existe.

Nous sommes, malgré tout, uniques. Uniques en notre genre, différents de notre voisin, de notre voisine. Nous sommes singuliers dans la pluralité. Dieu créa le monde, à sa convenance, imparfait et diversifié. Cet idéal utopique qui nous rassemblerait dans un grand faitout universel n'a de goût que par son universalité. Différents mais uniques; uniques mais différents, complémentaires. Voilà le jeu des équilibres. Il se joue dans la complémentarité. Un tapis, à condition de ne pas seulement servir d'entrave à nos pieds, est composé de fils: fils différents de taille et de couleurs. Ils se tiennent ensemble. Ils forment un tout indissociable.

Pourquoi alors regarder ce qui est différent comme gênant? Peut-être parce qu'il interpelle sur notre «normalité»! Or, nos normes ne sont que celles que nous nous imposons. Un être chauve, presbyte, myope, astigmaté, hypermétrope est-il si différent que l'être parfait qui n'existe pas? Les pommes se ressemblent sur un étal. Pas les humains. Le saut dans cette considération sera l'œuvre de la foi: *«vous n'êtes tous qu'une personne dans le Christ Jésus»* selon l'apôtre Paul. Nous devons chausser des lunettes pour voir la réalité autrement que ce que la publicité nous montre. La perfection, oui, n'est pas de ce monde. Dieu merci!

*«Il n'y a plus ni Juif ni Grec»* n'est pas ce désir morbide d'uniformisation. Tous appartiennent au corps du Christ dans la diversité de son emploi. Une oreille ne peut dire à la main qu'elle ne sert à rien (voir 1 Corinthiens 12). Cela nous renvoie à la complémentarité des uns et des autres, à la responsabilité des uns envers les autres, à l'attente des uns par les autres, au respect des uns envers des autres et, finalement, à l'accueil des uns par les autres, comme Dieu le fait en Jésus Christ, pour tous.

*François Rousselle*

---

## Un message qui restaure la vie

*Extraits du chp 8 de Kathy Black, Evangile et handicap: une prédication pour restaurer la vie. Ce livre parle de la prédication, mais on peut sans autre remplacer «prédication» par «message» ou «paroles».*

**Si nous parvenons à prêcher sur les récits de guérison des évangiles de manière bienfaisante et libératrice pour les personnes atteintes d'invalidité, nous pourrions susciter une attitude d'accueil bienveillant à leur égard, tant dans nos Eglises que dans la société.**

Comment les prédicateurs peuvent-ils alors s'y prendre pour préparer un sermon qui soit fidèle au texte et n'accable pas les personnes atteintes d'invalidité? (...)

Les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'invalidité obligent aujourd'hui les pasteurs (*comme tout chrétien*) à faire l'analyse de leur conception théologique de l'invalidité et de la souffrance. Ces personnes sont-elles bénies ou maudites, anges ou démons? Quel rôle Dieu joue-t-il dans leur existence? Qu'avons-nous à répondre lorsqu'elles demandent: «Pourquoi moi?» La théologie à laquelle on souscrit détermine la manière de prêcher sur ces textes. Nous devons être au clair sur notre théologie si nous voulons éviter de communiquer des choses auxquelles nous ne croyons pas.

L'interprétation littérale donne le plus souvent à entendre, explicitement ou implicitement, que l'invalidité est le résultat du péché ou du manque de foi; en réalité, l'examen attentif des textes montre qu'en de nombreux cas Jésus ne requiert pas la foi avant de guérir et, en Jean 9, il affirme que le péché n'est pas la cause de l'invalidité. Les interprétations métaphoriques produisent un effet identique, bien que leur façon d'aborder le texte et leur théologie soient très différentes. Quand on emploie des expressions touchant aux sens, telles que «sourd à la voix de Dieu» ou «aveugle à la volonté de Dieu», on assimile la situation existentielle des personnes atteintes d'invalidité au manque de foi ou à la relation rompue avec Dieu – en d'autres termes, au péché. Plutôt que d'encourager la personne à croire en Dieu – la foi est souvent déterminante pour le combat quotidien des personnes atteintes d'invalidité – les interprétations littérales et métaphoriques encombrant son chemin de foi de pierres d'achoppement. Le jeune épileptique n'a pas besoin qu'on lui dise qu'il

est en proie à un démon, il a besoin d'être encouragé à reconnaître que Dieu lui a fait don d'un esprit courageux et indomptable.

Des millions de personnes souffrent de toutes sortes de maladies physiques et mentales. Beaucoup de maladies et de troubles mentaux peuvent actuellement être guéris, mais pour la plupart des invalidités citées dans ces textes des évangiles, la guérison est encore rare. Cependant, cela ne veut pas dire qu'il est impossible de restaurer la vie des personnes qui vivent dans ces conditions.

Nous devons garder à l'esprit la différence entre guérir [cure] et restaurer la vie [healing] afin de ne pas utiliser ces termes l'un pour l'autre; ils ne sont pas interchangeables.

Quoique guérir consiste presque toujours à restaurer la vie, l'inverse n'est pas vrai; souvent, restaurer la vie ne signifie pas guérir au sens d'un rétablissement physique. Cette restauration de la vie peut se produire de bien des façons, prendre des aspects très divers dans la vie restaurée d'une personne sourde, aveugle, paralysée, atteinte de lèpre ou souffrant d'une grave maladie mentale. La vie est souvent restaurée grâce à la présence aimante d'une autre personne.

Je désire discuter brièvement de la réémergence actuelle des cultes de guérison (...). Ils peuvent être très durs pour ceux qui souffrent d'une invalidité permanente, incurable, si l'accent y est mis sur la guérison physique [cure] plutôt que sur la restauration de la vie [healing]. Je ne nie pas le pouvoir de la prière ni la possibilité d'un miracle, mais trop souvent (lorsqu'on insiste sur la guérison physique) ces services donnent à penser aux personnes aveugles, sourdes ou paralysées qu'on ne les accepte pas telles qu'elles sont. On sous-entend que quelque chose ne joue pas chez elles, qu'il y a du «péché» ou du «mal» dans leur condition ou dans leur existence, et que seule une personne «dans la plénitude de ses moyens physiques» est bienvenue dans la sphère du sacré.

Par contre, il faut reconnaître la valeur des cultes de guérison lorsqu'ils visent à sauver les gens de l'isolement dans lequel ils vivent par rapport à la communauté et à restaurer [healing] les relations brisées avec les personnes qui leur tiennent à cœur. Des services religieux qui reconstruisent l'estime de soi et la force intérieure des gens pour leur donner la capacité de gérer leurs problèmes peuvent se révéler véritablement restaurateurs de la vie. (...)

Dans bien des cas, ce n'est pas l'apparence physique qui a le plus grand besoin d'être traitée. L'affirmation «Si on m'offrait la guérison, je l'accep-

.....

terais, mais je n'en ai pas besoin» résume bien ce que ressentent beaucoup de personnes atteintes d'invalidité permanente. Elles trouveraient agréable de n'avoir pas à souffrir des limitations provoquées par l'invalidité physique, mais ce qui leur pèse le plus est l'isolement et la rupture des relations sociales. La plupart préféreraient pouvoir développer de bonnes relations d'interdépendance dans une communauté accueillante, tout en continuant à vivre comme avant, plutôt que de perdre le peu d'énergie et d'argent dont elles disposent à courir après une guérison physique.

Si notre prédication doit viser la réconciliation et la restauration des relations plutôt que de provoquer l'isolement par rapport à la communauté rassemblée, nous devons élaborer une nouvelle homilétique, qui restaure la vie. Je propose de la fonder sur les observations et suggestions suivantes:

1. Quand on prêche sur les récits de guérison, on peut faire des comparaisons avec le péché aussi longtemps qu'on n'utilise pas le langage métaphorique touchant aux sens. Au lieu de dire que nous sommes aveugles, sourds, muets ou paralysés par rapport à la volonté de Dieu, nous devrions exprimer clairement ce que nous entendons: «Nous ne comprenons pas qui est Jésus», (...).

2. On peut aussi éviter le langage des sens en étudiant la situation de la personne touchée par une invalidité telle qu'elle est décrite dans le texte. La plupart de ces personnes sont exclues et rejetées par leur communauté socioreligieuse, non pour avoir commis un péché, mais simplement à cause d'un aspect de leur personnalité – une partie de leur être. Dans nos communautés pluralistes et multiculturelles, il faut demander: «À quelle occasion ce que vous êtes, non ce que vous avez fait, vous a-t-il valu d'être mis à l'écart ou rejeté par votre communauté?» ou «Quand avous-nous mis à l'écart ou rejeté quelqu'un de notre communauté par peur de ce qu'il est ou de ce qu'il représente?»

3. Le côté le plus choquant de ces récits, pour les auditeurs du premier siècle, était le nombre d'interdits culturels et religieux que Jésus brava. Il viole le code de pureté en touchant le lépreux. Lui-même devrait devenir impur; mais au lieu de cela, c'est l'homme qui n'est plus hors-la-loi et réintègre sa famille et sa communauté religieuse. (...)

Nos interdits suivent souvent des lignes de démarcation économiques et raciales, ou répondent à notre idée de ce qui admissible ou non dans la sphère du sacré. Les sans foyer, ceux dont le comportement est altéré par une maladie mentale, les gens dont l'aspect physique est jugé repoussant,

.....

ceux dont l'orientation sexuelle est différente de la norme, tous tombent hors des limites posées par nos codes de pureté. Savez-vous quels sont les codes de pureté en vigueur dans votre communauté? Quelles barrières nos communautés de foi ont-elles érigées pour se protéger de ceux qu'on considère aujourd'hui comme impurs? (...)

**J'ai présenté une théologie qui n'accepte pas l'idée que Dieu soit la cause des invalidités, pour quelque raison que ce soit. Je ne crois pas que mon invalidité ou celle de n'importe qui d'autre soit voulue par Dieu. Mais je crois fermement que la présence de Dieu remplit nos vies de force, de grâce et d'amour pour que nous puissions mener avec succès les combats de l'existence.** Dieu veut que chacun de nous soit bien dans son être à chaque instant de sa vie. Et en même temps nous sommes tous interdépendants les uns des autres, ainsi que de la création qui nous entoure. Dieu compte sur nous pour être ses agents de salut dans le monde autant que nous comptons sur lui pour nous envelopper d'amour et de grâce éternelle.

Voici une histoire pour terminer.

Une petite fille tardait à rentrer de l'école. Le temps passait et sa mère se faisait de plus en plus de souci. Lorsqu'elle arriva enfin, la mère s'écria: «Où étais-tu? J'étais malade d'inquiétude!» La petite fille répondit: «Eh bien, j'étais presque arrivée à la maison quand j'ai vu Susie qui pleurait assise sur le bord du trottoir. Sa poupée était cassée». Sa mère, soulagée, dit: «Ah! tu t'es arrêtée pour l'aider à réparer sa poupée?» La petite fille, avec toute la sagesse du monde, répondit: «Non. Je me suis assise sur le bord du trottoir et j'ai aidé Susie à pleurer».

Quand nous sommes en peine, Dieu s'assied à nos côtés et nous aide à pleurer. Puisse notre prédication être porteuse d'une présence qui restaure la vie des personnes atteintes d'invalidité et de tous ceux qui sont à la peine dans notre monde blessé.

---

## Maladie

J'étais tombée dans cette erreur commune à tant d'entre nous de croire que, lorsque la maladie s'installe, la vie est forcément bloquée comme une horloge qu'on ne remonte plus.

Je ne savais pas encore que la vie peut prendre toutes les formes, y compris celle de la maladie; que le malheur, quel qu'il soit, c'est toujours de l'étoffe à faire de la vie et que vivre, ce n'est pas attendre, mais faire rendre le maximum à l'heure présente.

«Tuer le temps!»

Mais le temps, c'est la vie.

Il ne faut pas le tuer, mais l'utiliser et le féconder.

*(France Pastorelli, pianiste, entre autres,  
contrainte par la maladie à vivre alitée  
pendant de nombreuses années)*

## Pauvres et petits?

**J'en ai assez d'entendre: les personnes handicapées sont des pauvres, des petits.** *Claire, 23 ans, atteinte de myopathie*

Je comprends bien ton objection à être appelée «petite» ou «pauvre». Il y a une ambiguïté dans ces deux mots. Le mot «pauvre» est souvent utilisé pour désigner des gens qui manquent de quelque chose – «les mendiants sont des pauvres» – ou quelqu'un qui ne peut pas se débrouiller tout seul. Parfois le mot «pauvre» est dit avec beaucoup de tendresse: «ma pauvre petite grand-mère», pour décrire celle qui est devenue toute petite et belle par son âge, sa maladie, son besoin d'affection. D'autre part, l'Évangile l'utilise pour désigner un manque qui, en réalité, est une valeur.

*Heureux les pauvres en esprit car le Royaume des Cieux est à eux.*

Là, le mot «pauvre» implique humilité et ouverture par rapport à Dieu et aux autres. La richesse du pauvre est de reconnaître qu'il a besoin de Dieu et des autres.

Quand on te traite de pauvre, on est en train de mettre l'accent sur tes incapacités dans un certain domaine. Mais tu es avant tout une personne, vivante, belle, avec des capacités réelles. Tu es riche en dons et en qualités. Tu n'es pas d'abord un pauvre. La vraie richesse est d'accueillir ce que nous sommes, avec nos manques et nos besoins, mais aussi avec nos dons et nos capacités.

En réalité, nous sommes tous des pauvres parce que nous avons tous des fragilités de corps et d'esprit. Nous tombons malades; nous faisons des erreurs. Il y a tant de choses que nous ne pouvons pas faire. Et un jour, nous allons mourir. Nous sommes pauvres parce que nous ne pouvons contrôler notre avenir. Nous dépendons des autres dans presque tous les domaines de la vie, nous ne sommes pas tout-puissants.

Alors nous sommes à la fois riches et pauvres, capables et incapables. Nous sommes appelés à être ouverts à Dieu et nous savons que nous ne pouvons pas être pleinement heureux sans Dieu. Mais c'est une lutte pour vivre dans la vérité et l'humilité.

*Texte tiré du livre «Lettre à des amis», Jean Vanier*



---

## QUELQUES TÉMOIGNAGES

Quand on parle de handicap, on pense immédiatement aux handicapés mentaux et à ceux en chaise roulante.

Puis viennent peut-être des images de sclérose en plaques, de maladie de Parkinson.

Mais combien nombreux sont les handicaps qu'on ne voit pas, et qui perturbent tellement de vies autour de nous...

Il y a la fibromyalgie, l'asthme, l'insuffisance respiratoire, les migraines incessantes, que sais-je encore.

Et... un chômeur, un Noir, un réfugié, un retraité même qui, du jour au lendemain, est coupé du rôle social où il était reconnu: ne sont-ils pas aussi des «handicapés», des gens «différents» de la norme?

Voici quelques témoignages «de ces gens-là».



## Comme les autres

J'aime travailler mais je sais que mon travail n'est pas le même travail que les autres. Je vais à mon rythme et me plais dans ce cadre de l'institution. Je connais mon handicap mais les autres ne s'intéressent pas à moi. Ils me regardent bizarrement, mais si ces personnes connaissaient mon handicap... elles changeraient sûrement d'opinion... je l'espère.

Le rejet des gens, je le sens par leur regard. Mais quand ces personnes apprennent à me connaître et s'intéressent à mon handicap... Leurs réflexions: «Tu ne mérites pas d'être handicapée... tu mériterais de fonder une famille, d'avoir un appartement!»

Les autres me créent des ennuis, des envies même si je me plais bien ici dans ce travail! Moi, je ne me moque pas d'eux... Eux se moquent de moi... «Tu n'as rien à faire ici. Même l'école ne l'a pas prise... tu n'as rien à faire ici.» Ce n'est pas parce que je suis handicapée que je ne peux pas être parmi les autres dans la vie active. Le jour où les gens comprendront cela, le monde va changer!

Ce qui m'aide à tenir, c'est mes parents, ma famille. Ils m'aident, m'écoutent, me soutiennent, ne me laissent pas tomber. Il y a aussi ceux qui m'entourent professionnellement au travail qui sont là pour m'encourager, discuter, me soutenir, trouver des solutions.

Ce qui m'aide à tenir c'est les recueils de l'Aumônerie œcuménique des personnes handicapées qui sont un soutien pour moi. C'est un endroit où je peux partager mes joies, mes peines, prier et vivre des moments forts. Je viens de vivre un enterrement dans ma famille et je vis aussi un deuil comme les autres. J'ai besoin d'en parler, de continuer de vivre. J'ai aussi des émotions comme les autres.

J'aime aller à l'église pour les célébrations de Noël et de Pâques et j'aimerais que d'autres viennent vivre ces moments-là avec nous.

*Propos d'une jeune personne handicapée  
travaillant dans une institution de la région*

---

## Fibromyalgie, fatigue chronique: la galère

*Est-ce que tu te trouves différent des autres et en quoi?*

Je suis un homme, diminué, contraint de vivre avec des limitations que j'accepte difficilement et pourtant je reste un être humain qui essaye de vivre d'espérance et d'amour.

*Comment vis-tu cette différence?*

Avec le temps (13ème année), l'acceptation active prend le dessus sur les périodes de révolte et de détresse. La maladie me rend différent, mais j'essaye d'en transcender le meilleur.

*Qu'est-ce qui est difficile à vivre?*

Les douleurs continues, avec des pointes à la limite du supportable; la fatigue qui engendre une diminution des activités et de la vie sociale; l'«invisibilité» de la maladie qui laisse planer le doute quant à son authenticité; la peur de l'avenir.

*Qu'est-ce qui aide à vivre – à tenir?*

Etre au bénéfice d'un entourage compréhensif et bienveillant, la relation de partage et d'encouragement avec Dieu; le soutien médical (thérapeutes, médicaments), la redécouverte de la nature et des choses simples, l'espoir d'une amélioration de mon état de santé, un travail adapté à ma situation qui me permet de maintenir une activité professionnelle et sociale.

*Ce que tu attends de l'Eglise?*

Le soutien dans la prière, un espace dans la vie de l'Eglise (catéchisme, rencontres), le respect et la compassion sans apitoiement exagéré.

*Que penses-tu?*

La maladie chronique te broie et t'abat dans un premier temps; tu espères la guérison et tu y travailles mais lorsque la situation n'évolue pas, le découragement te gagne, bouffe tes repères et entame ton intégrité humaine. Seule l'acceptation permet de dénouer la situation; alors, je peux dire que la maladie m'a ouvert les yeux sur d'autres facettes de la vie que je n'appréciais pas à leur vraie valeur, en toute simplicité: un sourire, une respiration, un parfum de fleur, le déplacement d'un nuage, le vol d'un oiseau, une pomme sur un arbre, un aîné qui raconte une anecdote...

## Pas différent: extraordinaire

Travailler en compagnie de personnes handicapées est une chance pour nous. Ces personnes nous apportent au fil des années une richesse que heureusement nous garderons à jamais dans notre être le plus profond.

Je m'explique: la différence entre nous ne se traduit pas par du négatif mais justement par le côté positif que la personne dégage, à savoir son absence de mauvais sentiments. J'ai envie de dire «son cœur est pur».

Si je me réfère à l'accompagnement que je fais depuis quinze ans, l'intégration s'est faite très rapidement et l'échange marche très bien entre personne ordinaire (nous) et extraordinaire (eux).

Si quelques fois des difficultés apparentes liées au handicap venaient entacher le bon déroulement de l'engagement du travailleur auxiliaire, nous sommes en mesure de trouver une solution nouvelle pour continuer sereinement l'encadrement de notre travailleur.

En résumé, je souhaite à tout le monde de partager le quotidien de ces gens extraordinaires, qui peuvent nous apporter joie, satisfaction et sympathie tout au long d'une carrière professionnelle.

*Personne travaillant  
dans une institution  
de la région*

---

## Chaque relation est un voyage

### *Comment définir la différence?*

La différence pour moi, c'est d'abord visuel. C'est un élément qui me frappe, qui m'interpelle, qui bouscule mes critères, mes valeurs, mon cadre personnel de références. Cela peut être une coupe de cheveux, un habillement, une position physique, un langage qui me choque, une attitude. C'est ce qui me pousse à mettre une étiquette, un préjugé, un présupposé sur une personne que je ne connais pas.

La couleur de peau, le handicap physique visible (par exemple chaise roulante, trisomie, une canne blanche, etc.) ne font pour moi plus partie des différences.

### *Comment vivre cette différence?*

C'est d'abord accepter que ce qui sort de mon cadre de références puisse aussi être positif et enrichissant. C'est dépasser la barrière de mes doutes et mes craintes pour découvrir l'autre dans ses réflexions et ses valeurs. C'est ne pas être «différent» dans mes attitudes face à une personne qui réveille en moi l'idée «qu'elle est différente».

### *Les difficultés rencontrées par les personnes handicapées?*

L'exclusion, le regard de l'autre, les commentaires peu discrets, la pitié exprimée et les barrières architecturales sont les principales difficultés rencontrées. Les personnes dont le handicap n'est pas visible sont souvent les plus exposées car elles suscitent involontairement des réactions de surprise, de malaise, d'incompréhension, d'intolérance chez la personne «ordinaire».

Et c'est l'ignorance, la peur de faire faux et l'inconnu qui sont les principaux «handicaps» de la personne «ordinaire».

### *Ce qui me motive à travailler avec des personnes handicapées?*

C'est la richesse de la relation humaine. Chaque relation est un voyage, mais ce n'est pas lié au handicap mais bien à la relation.

C'est la spontanéité, l'absence de filtre et de multiples conventions humaines qui permettent d'être ainsi tout de suite dans le vrai.

C'est de faire découvrir et apprivoiser ces richesses aux personnes «ordinaires».

*Propos d'un éducateur*

## Avec eux, je me sens au cœur de l'Évangile

*Comment définir la différence?*

Ben, c'est une évidence. Et les personnes handicapées en portent la marque plus que nous. Avec elles, leurs parents, frères et sœurs en savent quelque chose et l'assument plus ou moins bien. Imaginez: pas moyen de passer inaperçu...

*Expérience de catéchète: joies et peines?*

Les personnes handicapées que je rencontre ont le **sens de l'accueil**. Ensuite, voir une douzaine de travailleurs des ateliers protégés réunis autour d'une table pour un moment de recueillement, c'est impressionnant. Ils sont libres de venir ou pas. Ils répondent présent et le festin a lieu!

Les célébrations (Noël, Pâques), **c'est leur affaire**. Nous pouvons compter sur eux; ils donnent sa juste dimension à la fête.

Avec eux, je me sens au cœur de l'Évangile.

A part ça, ils sont heureux, malheureux comme nous. Ils peuvent «s'enliser» dans certains problèmes. A nous d'écouter, une fois, dix fois. J'aimerais pouvoir le faire...

Ce qui me motive à donner la catéchèse à des personnes handicapées? Je ne donne pas la catéchèse, je la reçois. C'est «ma communauté».

Comment concilier l'idée d'un Dieu d'amour avec la réalité du handicap? Cette question me surprend. Ce n'est pas une idée, c'est une Présence que je perçois le mieux quand je suis démunie.

*Propos d'une catéchète de l'aumônerie  
des personnes handicapées*

---

## Faire tomber les barrières

### *Ma définition de la différence?*

C'est ce qui me dérange parce que ça ne correspond pas à ma manière de faire, d'être ou de penser.

### *Comment vivre cette différence? Quelles difficultés rencontrées?*

Puis-je me mettre à la place de l'autre? Puis-je comprendre l'autre comme il se comprend (empathie)? Puis-je accepter ses comportements parfois dérangeants ou dois-je les corriger en tant qu'éducateur?

Quelle est la limite entre «normalité» et «différence»? Est-ce la société «dite normale» qui doit faire l'effort d'accepter l'être «différent» ou est-ce à ce dernier de «s'adapter» dans la mesure de ses possibilités?

Que faut-il à la personne différente (handicapée par exemple) pour se sentir à l'aise quelque part? Ses besoins sont-ils les mêmes que les miens? Voici quelques questions qui m'ont accompagné durant ma carrière d'éducateur. Il me semble important de se les poser constamment. Ceci doit me permettre de trouver la juste mesure, le mot juste, l'action adéquate qui facilitera la vie à l'être différent et du même coup fera tomber les barrières entre nous.

### *Mes motivations*

Je me sentais mis en valeur dans mon rôle de facilitateur. Généralement bien accueilli et reconnu. La simplicité et la chaleur des contacts, les sentiments de joie ou de tristesse exprimés de façon naturelle et «vraie» par les personnes handicapées

*Propos d'un éducateur  
récemment retraité*

## Une autre dimension de vie

*Comment définir la différence?*

Pour nous, cette différence est très marquée, par moment cela facilite la situation. Notre fils est autrement. A vue humaine, il ne volera jamais de ses propres ailes.

*Comment accepter le handicap de son enfant?*

En disant OUI... chose qui prend du temps.

Les questions avec réponses nous aident à avancer. En acceptant les non réponses, nous avançons avec confiance.

*Quelles barrières sociales rencontrées?*

C'est à nous d'abattre ces barrières, en étant vrai avec soi-même, en allant vers les autres tout naturellement. Et si l'on peut voir en cet enfant quelqu'un de différent, et pas uniquement le handicap, cela nous fait avoir un autre regard.

*Quelles expériences avec l'Eglise? Ce qui manque dans l'Eglise?*

L'Eglise pour nous est comme une grande famille où l'on partage les joies et les peines. Nous nous sentons portés.

Nous n'avons pas ressenti de manque puisque le relais s'est fait avec l'Aumônerie des personnes handicapées. Nous avons vécu des moments de joie, de bonheur, des moments forts dans les cultes, les célébrations, et pour couronner le tout, notre fils a été baptisé à l'âge de 16 ans.

*Ce qui aide à vivre et à tenir malgré les difficultés?*

Si difficultés il y a, il y a aussi du bonheur, de l'extraordinaire dans la découverte d'une autre dimension de vie.

Ce qui nous aide, ce sont nos deux autres enfants plus âgés et nos quatre petits-enfants; les bonnes relations familiales, les amis et notre relation avec Dieu.

Ce que la société met à disposition facilite la vie des parents: aide financière, institutions.

*Propos des parents d'une personne souffrant d'un handicap profond*



---

## Le manque de souffle...

*Différent? Qu'est-ce à dire?*

J'aurais aimé tenir la distance, courir comme les autres, nager aussi vite et aussi bien, pédaler en toute insouciance... Différent? Oui, en quelque sorte. Sans ces médicaments pour me soulager, je ne serais probablement plus. Ma grand-mère maternelle a été emportée lors d'une crise d'emphyseme. C'était en 1950. Il n'y avait rien, ou si peu. Partir à 45 ans... J'ai hérité d'elle. Asthme, allergies en tout genre. Le souffle est souvent court...

Gamin, une journée au bord de la mer valait toutes les vacances du monde! L'iode, le vent du large emportait les difficultés respiratoires. Le souffle long, profond. Ce gamin que j'étais courait. Il s'épanouissait enfin. A la montagne, rebelote. Le gamin courait devant ses parents qui, eux, soufflaient dans les montées. Le gosse était heureux, libéré de cette oppression permanente ou parfois ponctuelle, mais sévère. La crise n'était jamais loin. Les médicaments non plus, comprimés et Ventolin. Mais jamais, ils ne sont restés dans la poche. Je m'évadais en allant à l'école, en vélo, en marchant des kilomètres et des kilomètres dans la campagne, les bois, les champs, par les chemins de traverse. Pas de médicaments. Un risque? Possible. Un risque ignoré, volontairement, pour faire face à l'adversité. Têtu comme une mule à ne pas laisser le pas sur cette maladie, cette insuffisance respiratoire. Elle n'aurait jamais le dernier mot! Et pourtant, un fou rire pouvait vite dégénérer. Mais qu'importe.

La vie a toujours été limitante. Le souffle l'est aussi. Tant pis. Piscine, vélo, marche à pied, chant, tout ce qui est bon pour le souffle et pour le cœur, l'âme.

Respirer est pour beaucoup un acte inconscient. Lors de la crise, le souffle se conscientise. Inspirer, pause, expirer, pause, inspirer, pause,... se maîtriser, ne pas céder à la panique dévastatrice qui envahirait la situation. Plus rien ne compte que ces minutes qui passent lentement, concentré sur la maîtrise de soi et de ce souffle qui n'en fait qu'à sa tête. David contre Goliath. Comment un grain de pollen ou de la poussière peuvent-ils à ce point altérer le souffle?

Fragile au-dedans, fort au dehors. Différent? Certes. Mais le suis-je plus que les autres? Ne portent-ils pas eux-mêmes leur(s) handicap(s) ou

leur(s) différence(s)? Moi, c'est le souffle. D'autres, la vue, l'ouïe, le toucher, la peau, les os, un muscle, une articulation, les nerfs, la calvitie... Moi, c'est ce souffle. Mais ce souffle est le mien. Je fais au mieux avec. J'ai fait ce que d'autres n'ont jamais fait, des prouesses: chanter pendant une crise d'asthme, pour maîtriser la fêlure qui se trouve en moi et la transcender en quelque chose d'utile, de beau, de bon. Me dire que je vis et que je peux continuer à vivre, en chanson, pour mon propre plaisir et celui des autres.

Finalement, je ne me trouve pas tant différent que cela. Je suis différent... comme les autres!

*Personne souffrant d'emphysème*

## Notre fille – une belle leçon de vie

Notre fille aînée est venue au monde avec une trisomie 21!

A aucun moment, son papa et moi-même n'avions imaginé que notre enfant pouvait être trisomique. Nous avons bien sûr comme n'importe quels autres futurs parents pensé au handicap mais très sincèrement pas à celui-là et pourtant....

Cet enfant que nous avons imaginé était différent dans la réalité!

Le handicap de notre fille était bien là! Oser dire que nous n'avons jamais pleuré devant la situation que nous vivions serait un énorme mensonge mais, la vie était ainsi faite et nous devons vivre avec ce chromosome en plus!

Les jours et les mois passaient et nous, ses parents, nous étions impatients face à ce développement qui était plus lent que chez les autres enfants, et plus d'une fois, les projets que nous avions imaginés n'ont pas pu se réaliser par rapport à elle et à son handicap! Déception certes, amertume jamais! Avec notre fille, nous avons dû apprendre la PATIENCE et la TOLERANCE!

Et il en fallu de la patience pour faire d'elle ce qu'elle est devenue aujourd'hui! Les tétées, les premières cuillères, attraper les jouets, se tenir

.....

assise, marcher, etc.! Des heures et des heures d'apprentissage. De la patience et encore de la patience jusqu'à ce que ces petits riens deviennent des réflexes naturels. Grâce à nos familles, grâce à nos amis, grâce aux professionnels du domaine du handicap, nous avons réussi à accomplir plein de challenges. Toutes ces personnes nous ont également encouragés lorsque nous étions dans le creux de la vague!

De la tolérance aussi, il en a fallu vis-à-vis de ces regards qui se tournent vers vous et qui vous dévisagent comme si vous étiez des animaux de zoo!

Par la suite, deux autres enfants, des garçons sont venus agrandir notre famille. Eux aussi, ont joué un très grand rôle dans le développement de leur sœur aînée. Il n'a pas été nécessaire de leur formuler avec des mots précis le handicap de leur sœur. Très vite, ils ont compris que leur sœur était DIFFERENTE. Comme dans toute fratrie, il y a eu et il y a encore des moments de grande complicité et des moments où c'est un peu plus difficile de vivre avec une personne ayant un handicap mental.

Je pense que jamais, nos deux fils n'ont été gênés de présenter leur sœur à leurs amis et de l'intégrer dans leurs occupations et sorties. Ils ont très rapidement adopté notre mode de fonctionnement.....**CE SERA AVEC ELLE OU CE NE SERA PAS!**

Les années ont passé, notre fille a grandi et a atteint l'âge adulte avec d'autres problèmes et d'autres questions.

Un jour, elle s'est assise en face de moi et m'a demandé si aussi elle aurait des enfants. Je n'ai pas pu répondre à cette question tant cela m'a bouleversée. J'ai donc éludé la question. Notre fille n'était pas satisfaite de mon attitude et quelques jours plus tard, la même question a de nouveau été posée. Impossible pour moi cette fois de faire la sourde oreille. Il a fallu que je prenne mon courage à deux mains et que je lui dise que non, jamais elle n'aurait d'enfants. Je peux vous assurer que là aussi cela m'a fait mal au cœur et que plein d'émotions sont remontées à la surface!

D'ici quelques années, nous devons penser et décider en ce qui concerne son avenir. Faudra-t-il qu'elle intègre un foyer, un appartement protégé ou peut-être vivra-t-elle dans la famille d'un de ses deux frères? Pour l'instant personne ne le sait....

Depuis le jour de sa naissance, nous vivons chaque jour l'un après l'autre. Sans elle et son handicap, jamais nous n'aurions fonctionné ainsi. Certes quelques fois, nous nous emballons, mais très vite la réalité nous rappelle et nous oblige à vivre à son rythme.

La Vie nous a offert un beau cadeau en nous donnant notre fille. L'emballage était un peu froissé mais l'intérieur est tout simplement magnifique. Aucun mot ne peut décrire sa beauté intérieure.

*Propos de parents d'une jeune  
femme trisomique*

## Un tango quotidien

*Comment définir la différence de votre fils?*

Notre fils souffre d'un déficit mental dû à un manque d'oxygène à la naissance. Il peut marcher, son handicap n'étant pas physique, mais il ne peut être seul trop longtemps car mentalement, il est comme un petit de 3 ans... débonnaire, curieux de tout, ne voyant aucun danger et surtout ne se méfiant de personne.

En plus son problème de logorrhée (besoin irrépressible de parler) l'emporte parfois dans des situations... disons «délicates»!

Il est un beau, grand jeune homme de 33 ans. Rien chez lui ne laisse supposer un handicap, pourtant bien vite on peut s'apercevoir qu'il est différent de ses pairs.

Il aime tout le genre humain: jeunes ou vieux, riches ou pauvres, de couleur ou pâle de peau! C'est pour cela qu'il ne trouve presque aucune barrière pour s'adresser à tout un chacun.

La première prise de contact avec lui peut surprendre. Ne vous connaissant pas... il peut d'emblée vous demander votre nom en vous tutoyant, si vous êtes marié et quel âge vous avez, et s'inviter à manger... En général, chacun reste «couac» face à un jeune homme posant d'emblée des questions si personnelles. D'ailleurs, il me semble qu'il a du plaisir à déstabiliser son vis-à-vis avec ses questions aussi simples qu'inattendues.

*Quelles barrières sociales rencontrez-vous?*

Il aime les rassemblements, les robes de pasteurs, le déroulement du

---

culte. Les gens apprécient sa spontanéité, ses remarques pertinentes, même pendant la prédication.

La barrière se situe au niveau de ne pas pouvoir participer aux discussions ou aux activités sans être accompagné, sans être cadré. Mais à part ça, très souvent il sait mettre le point sur le vrai message du moment.

### *Expériences positives dans l'Eglise?*

Les activités dans l'Aumônerie œcuménique des personnes handicapées sont très appréciées par notre fils et ses camarades. Il adore les chants, les histoires et les jeux de rôle préparés par toute l'équipe du «caté». L'expérience de son baptême à ses 20 ans a été un moment très émouvant pour la famille ainsi que pour toute la communauté.

### *Ce qui manque dans l'Eglise?*

Des pasteurs qui savent se mettre au niveau des intérêts des handicapés comme notre fils. Dans notre paroisse, les pasteurs ne participent pas aux cérémonies des grandes fêtes chrétiennes (Noël / Pâques) pour les handicapés. Ils nous laissent l'impression qu'ils sont étrangers.

### *Comment accepter le handicap de mon enfant et ce qui m'aide à vivre et à tenir malgré les difficultés?*

C'est simple et vite dit!!! Il faut lâcher prise.

Trop simple et trop vite dit!

C'est pourtant cela. C'est un travail personnel quotidien. Parfois quasi monacal dès le lever du jour et ce jusqu'au coucher.

Après avoir fait énormément pour son enfant depuis sa prime enfance jusqu'à l'âge adulte et voyant que notre fils ne sera jamais l'enfant idéalisé que l'on attendait (ceci valant pour chaque enfant ou personne), ayant pris conscience que ses limites sont grandes ainsi que les nôtres, il faut essayer d'établir un équilibre entre ce que je veux, ce que je peux et ce qui est!

Je dirais qu'il faut danser avec chaque situation. Un pas en avant, deux en arrière ne signifie pas que l'on recule mais que l'on reste en contact avec notre fils. C'est un tango quotidien et nous ne devons pas oublier que c'est nous qui devons mener la danse. Cet enfant ne nous appartient pas et s'il m'est confié, il faut que je sois réaliste et que je fasse confiance à la vie.

Tout doit venir du cœur, c'est important, ce n'est qu'ainsi que la joie peut être de la partie et nous soutenir dans les moments délicats. Notre enfant sait que nous l'aimons et qu'il a du prix à nos yeux. Rien ni personne ne peut le remplacer.

Il est vrai que nous avons une vie de famille différente des autres car nous ne pouvons pas aller ou faire ce que fait «tout le monde» mais il y a tant de chemins à suivre.

La force de notre fils est qu'il aime son prochain comme il nous est demandé de l'aimer!

Il aime et respecte la vie avec un grand V et la croque à pleines dents chaque fois qu'il en a l'occasion. C'est un homme très spirituel qui n'oublie jamais de louer le Seigneur, en criant parfois très fort et à tous vents: «ALLELUIA»

Il est un messager: «ANGELUS».

*Propos de parents  
d'un jeune homme handicapé*



---

# Seconde partie

## PISTES POUR LE CULTE



*Quand le monde est à l'envers... Quand il ne reste que les larmes...  
(Il suffit pourtant de retourner la page pour voir la rue se reflétant  
dans la goutte, pour remettre en quelque sorte le monde à l'endroit)*

## PISTES THÉOLOGIQUES

Vous trouverez ci-après une proposition de cheminement au travers de deux textes bibliques successifs dans l'Évangile de Marc, textes pouvant être pris séparément l'un de l'autre mais qui, reliés, forment également une réflexion sur notre rapport à la différence en lien avec la crainte, la peur, qu'elles soient vis-à-vis du Christ ou vis-à-vis de tout être humain, atteint ou non dans sa santé.

### D'une rive à l'autre (Marc 4,35-5,20)

L'épisode connu sous le nom de « La tempête apaisée » initiant un périple, le passage pour Jésus, ses disciples (et d'autres barques) de la rive galiléenne, rive familière en territoire juif, au pays des Geraséniens, territoire inconnu et païen.

A ce déplacement s'attache une cascade d'événements dans lesquels il est question de peur, de crainte, d'acceptation, de questionnement, de refus et de foi. Marc, au travers de son Évangile, défie et interroge la peur là où elle semble régner toujours: dans le périple de la mer, une terre étrangère marquée par l'exclusion, dans la proximité de la mort et la réalité de la mort.

### La tempête apaisée (Marc 4,35-41)

La traversée commence par une séparation, l'abandon de la foule, à l'initiative de Jésus: «Traversons vers le (côté) au-delà». La première personne du pluriel utilisée ici pose un «nous» à la fois de solidarité, de groupe et de différence, Jésus montant dans la barque en tant que passager, la navigation, les connaissances qu'elle requiert étant du fait des disciples. Or, au travers de ces mots, c'est Jésus qui prend les autres avec lui, nous invitant à lire la suite du texte sous l'angle d'une première interrogation: qui est avec qui?

Au v. 1,17, Jésus appelle ses premiers compagnons à venir derrière lui et constitue les 12 pour qu'ils soient avec lui (3,14). La place qu'il leur offre dans son rapport avec lui marque un premier signe d'identification. La suite de notre récit va mettre à l'épreuve cette relation: quelle est la qualité du nous qu'ils forment avec Jésus, et nous à leur suite?



---

Durant la traversée advient une tempête, les vagues menaçantes violent la frontière entre la mer et la barque, le seul espace où la vie humaine est possible, espace de sec sur les eaux. Vent et mer, ciel et eaux se mélangent, c'est la confusion. C'est le danger. Les disciples ne se fâchent pas contre la tempête, mais s'en prennent à celui qui dort, celui dont le sommeil contredit le désordre ambiant, celui qui, par son sommeil, n'est pas à la place souhaitée par les disciples.

Jésus, par le biais d'une parole faisant taire les voix du vent, de la mer, rétablit la distinction entre les éléments, pour poser une question que nous considérerons comme centrale: « Pourquoi êtes-vous peureux? Vous n'avez pas encore foi?»

Sa question, qui ne s'apparente en rien à un jugement, plutôt une observation, ne porte en rien sur les événements naturels – dans ce cas, sa question eut été «De quoi avez-vous peur?», question qui, du même coup aurait relativisé le danger de mort dans lequel les disciples se trouvaient – mais sur eux-mêmes: « Pourquoi?»

La peur n'est pas niée, les disciples, tout comme nous, y expérimentent leurs limites et leur appel au secours en marque un aspect positif, une façon de s'ouvrir à l'autre.

Au pourquoi de la peur s'ajoute une question au sujet de la foi «N'avez-vous pas encore foi?». Non pas LA foi, mais juste foi. Et J. Delorme de dire: «Être peureux brouille la perception de la réalité et fausse les relations entre les hommes. Au contraire, «avoir foi» se situe justement à ce point où la confusion menace, à la limite entre soi et l'autre, là où le risque serait de ramener l'autre à soi au lieu de se fier à lui. Car il n'est pas de «foi» sans autre que soi, sans aveu ou reconnaissance de la différence de l'autre, qui peut alors devenir un appui. Ici «avoir foi» prend la force d'une ouverture à l'Autre telle qu'elle peut exorciser toute peur et dépasser sans le supprimer le sentiment de ses propres limites. (...) La perte de savoir devant l'inconnu creuse un vide où un désir peut naître, tourné vers l'autre reconnu comme autre.»

Comment nous situons-nous dans cette traversée vers l'inconnu, inconnu parce que différent, parce qu'empreint d'anticipations qui, associées à la peur risquent de devenir négatives? Quelles sont nos tempêtes? Les acceptons-nous comme des occasions dont nous pourrions aussi tirer du positif, celui de découvrir dans la perte de tout repère, le germe d'un désir, d'un élan vers l'autre, un autre qui est à la fois Autre dans notre relation au Christ mais autre aussi dans notre voyage vers un territoire inconnu? Qu'en est-il de notre confiance?

Et... qui est avec qui?

### A Gérasa (Marc 5,1-20)

Arrivés en territoire inconnu, le texte fait un gros plan sur l'«homme en esprit impur» venant à la rencontre de Jésus. Nous n'entrerons pas ici dans la problématique de l'impureté (le handicap n'ayant rien à voir avec ces questions-là et n'étant en rien associé à une quelconque malédiction, ni à aucun péché, pas plus qu'à un manque de foi), comme nous n'aborderons pas la question de la guérison qui nous emmènerait vers une autre problématique que celle choisie ici. Nous nous arrêterons principalement sur les derniers versets, Mc 5,14-20, l'homme libéré, les gens du pays et Jésus.

*«Ceux qui faisaient paître, prirent la fuite, et firent l'annonce dans la ville et les champs: et (les gens) vinrent voir ce qui était arrivé.» (Mc 5,14)*

Le texte ne s'intéresse guère à ceux qui prennent la fuite mais pointe sur les gens qui vinrent voir. Qu'ont-t-ils vu? Les cochons ont disparu au fond de la mer! Reste «le démonisé». Ce mot, ici associé à ce que voient les gens, est marqué dans le texte grec par un participe présent, un temps signalant une action en cours. Ils ne voient pas «celui qui avait été démonisé», qui relèverait du participe passé (dit aoriste) et marquerait une antériorité. Les gens voient l'homme comme s'il était encore «démonisé». Quand bien même il est «assis, vêtu et dans son bon sens».

Alors que l'homme aurait maintenant toutes les caractéristiques permettant son intégration sociale, les gens ne peuvent l'accepter. «Un «démonisé» qui n'a plus l'apparence d'un «démonisé», est-ce positif ou trompeur?» (J. Delorme)

Leur réaction, celle de la crainte, marque la différence entre l'habituel, où ce qui est vu correspond à ce qui est attendu et si possible immuable, et l'inattendu. N'étaient-ils pas mieux avant, plus tranquilles, quand l'homme vivait loin de tous, dans ses montagnes, lorsque, aisément, ils pouvaient l'oublier?

Le texte ne montre aucun geste de la population ni pour l'accueillir, ni l'intégrer. Il reste un marginal.

Inversement aux disciples dans la barque, leur crainte débouche sur la peur et la non-reconnaissance de l'autre. L'autre qui est Jésus, qu'ils supplient de s'éloigner (v.15) et l'autre qu'ils n'accueillent pas comme celui «qui avait été démonisé» mais dont ils conservent l'image de «démonisé».

Or, au verset 6, l'esprit impur criait à l'adresse de Jésus qu'il n'y avait «pas de rapport entre toi et moi». Paradoxalement, c'est la même attitude qu'adoptent maintenant les «gens»: rien entre toi et moi.

Au travers de ces deux textes nous sont montrées deux positions vis-à-vis de l'Autre /autre et nous devons peut-être reconnaître, à notre corps défendant, que nous balançons constamment entre les deux, balançons entre accueil et porte close.

Un peu plus loin, au verset 18, le texte utilise le passé pour parler de «celui qui avait été démonisé», reconnaissant par là qu'il ne l'est plus, et nous rapporte la demande de l'homme de pouvoir «être auprès de lui», tout comme les disciples, choisis par Jésus pour être avec lui. Or Jésus ne le prends pas, il le renvoie auprès des siens. Son «être avec» se fera d'une autre façon, en retournant auprès des siens et avec la mission d'annoncer «ce que le Seigneur a fait pour toi». Cet «être avec» différent de celui des disciples annonce la situation dans laquelle seront les disciples après la disparition de Jésus, être avec en amenant l'Évangile en terre étrangère. En intimant l'ordre à l'homme de rester chez lui, et de là, annoncer l'Évangile, Jésus nie la différence entre une terre qui serait saine et une autre qui serait païenne.

### Comment

Comment, dans nos vies, accueillir ce qui est nouveau, ce qui est inattendu?

Ces textes suggèrent de ne pas s'arrêter à une perception «du dehors» qui renvoie l'autre hors de soi pour s'en protéger et laisse dans une peur paralysante. Il invite plutôt à une réception dans le questionnement ouvert aux interpellations de l'autre, comportement conditionné par l'être «croyant» qui doit se substituer à l'être «peureux».

### Le dernier mot à Marie-Paule

La mort, c'est moi qui écrase les autres

La mort, c'est toi qui étouffes l'autre

La mort, c'est lui qui empêche l'autre de s'exprimer, de vivre...

La mort, c'est nous qui refusons que les autres soient différents de nous.

La mort, c'est vous qui cataloguez, qui fichez l'autre et sa manière d'exister.

Mais la vie, c'est moi qui espère malgré les échecs  
Mais la vie, c'est toi qui rencontres l'autre  
Mais la vie, c'est lui qui respire la joie, l'amour  
Mais la vie, c'est nous qui sommes réunis pour partager nos différences.  
Mais la vie, c'est tout simplement vous tous qui possédez dans le cœur et  
dans les yeux la joie de vivre.

*Réflexion de Laurence Scheidegger, pasteur et aumônière,  
à partir du livre de Jean Delorme, L'heureuse annonce selon Marc,  
Ed. du Cerf, coll. Lectio Divina.*

---

## QUELQUES TEXTES À MÉDITER

### L'amour

On commence toujours par aimer parce que...

Je l'aime parce qu'il est grand  
parce qu'elle est blonde  
parce qu'il est bricoleur  
parce qu'il est artiste  
parce qu'elle est sensible  
parce que je le trouve intelligent.

L'amour commence par une série de parce que et c'est le signe que l'amour est encore enfant. Car l'amour aussi a sa croissance et ses âges. Quand ça commence, c'est charmant, mais fragile.

Il faut que l'amour devienne adulte. Alors il est moins rose, mais plus solide.

Vous voulez savoir quand un amour devient adulte?

C'est quand il ne dit plus «je t'aime parce que...»;  
parce que tu es jeune,  
parce que tu sens bon,  
parce que tu as de beaux yeux,  
parce que...,  
parce que...

C'est quand il dit seulement «je t'aime parce que c'est toi!»

C'est aussi comme ça que Dieu nous aime.

*(Philippe Zeissig,  
Une minute pour chaque jour)*

## «Je ne te comprends pas»

«Je ne te, le, la comprends pas». On dit ou pense souvent ça. Et ce n'est pas étonnant. Comprendre quelqu'un, c'est peut-être la chose au monde la plus difficile.

Se comprendre soi-même, ce n'est déjà pas simple. Et pourtant, on s'écoute, du moins on essaie. Et c'est la première condition pour comprendre: écouter.

Et puis, il faut être bienveillant. Pour soi, mais aussi, plus difficile, pour les autres.

Souvent, c'est après-coup que l'on arrive à comprendre les gens. «Maintenant, dit cette femme de 40 ans, je comprends ma mère et pourquoi elle voulait que...».

Cet homme déclare: «Je n'ai plus la force de...». Et nous, on ne le comprend pas. On pense qu'il se laisse aller, qu'il devrait faire un effort.

Mais quelques années plus tard, on avoue: «Maintenant je comprends Frédéric, et qu'il n'exagèrait pas quand il disait n'avoir plus la force de...».

Je ne te comprends pas: on devrait dire ça d'une voix très douce. Jamais pour accuser. Plutôt pour reconnaître l'imperfection de notre amour qui ne comprend jamais qu'à retardement.

*(D'après Philippe Zeissig)*

---

# UNE HISTOIRE

## Le porteur d'eau

Un porteur d'eau indien avait deux grandes jarres, suspendues aux deux extrémités d'une pièce de bois qui épousait la forme de ses épaules. L'une des jarres avait un éclat, et, alors que l'autre jarre conservait parfaitement toute son eau de source jusqu'à la maison du maître, l'autre jarre perdait presque la moitié de sa précieuse cargaison en cours de route. Cela dura deux ans, pendant lesquels, chaque jour, le porteur d'eau ne livrait qu'une jarre et demi d'eau à chacun de ses voyages. Bien sûr, la jarre parfaite était fière d'elle, puisqu'elle parvenait à remplir sa fonction du début à la fin sans faille. Mais la jarre abîmée avait honte de son imperfection et se sentait déprimée parce qu'elle ne parvenait à accomplir que la moitié de ce dont elle était censée être capable.

Au bout de 2 ans de ce qu'elle considérait comme un échec permanent, la jarre endommagée s'adressa au porteur d'eau, au moment où celui-ci la remplissait à la source. «Je me sens coupable, et je te prie de m'excuser.» «Pourquoi?» demanda le porteur d'eau. «De quoi as-tu honte?» «Je n'ai réussi qu'à porter la moitié de ma cargaison d'eau à notre maître, pendant ces 2 ans, à cause de cet éclat qui fait fuir l'eau. Par ma faute, tu fais tous ces efforts, et, à la fin, tu ne livres à notre maître que la moitié de l'eau. Tu n'obtiens pas la reconnaissance complète de tes efforts», lui dit la jarre abîmée.

Le porteur d'eau fut touché par cette confession, et, plein de compassion, répondit: «Pendant que nous retournons à la maison du maître, je veux que tu regardes les fleurs magnifiques qu'il y a au bord du chemin». Au fur et à mesure de leur montée sur le chemin, au long de la colline, la vieille jarre vit de magnifiques fleurs baignées de soleil sur les bords du chemin, et cela lui mit du baume au cœur. Mais à la fin du parcours, elle se sentait toujours aussi mal parce qu'elle avait encore perdu la moitié de son eau.

Le porteur d'eau dit à la jarre: «T'es-tu rendu compte qu'il n'y avait de belles fleurs que de TON côté, et presque aucune du côté de la jarre parfaite? C'est parce que j'ai toujours su que tu perdais de l'eau, et j'en ai tiré parti. J'ai planté des semences de fleurs de ton côté du chemin, et,

chaque jour, tu les as arrosées tout au long du chemin. Pendant deux ans, j'ai pu grâce à toi cueillir de magnifiques fleurs qui ont décoré la table du maître. Sans toi, jamais je n'aurais pu trouver des fleurs aussi fraîches et gracieuses.

*Nous avons tous des éclats, des blessures, des défauts. Nous sommes tous des jarres abîmées. Certains d'entre nous sont diminués par la vieillesse, d'autres ne brillent pas par leur intelligence, d'autres trop grands, trop gros ou trop maigres, certains sont chauves, d'autres sont diminués physiquement, mais ce sont les éclats, les défauts en nous qui rendent nos vies intéressantes et exaltantes!*

*Prenons les autres tels qu'ils sont, et reconnaissons ce qu'il y a de bien et de bon en eux.*



---

## PETITES PHRASES

Appelle-moi par mon nom et je vivrai!  
Appelle-moi par mon nom et je serai!  
*(Suzanne Schell)*

L'expérience, ce n'est pas ce qui arrive à un homme;  
C'est ce qu'un homme fait de ce qui lui arrive.  
*(Aldous Huxley)*

Il n'y a personne qui soit né sous une mauvaise étoile.  
Il n'y a que des gens qui ne savent pas lire le ciel.  
*(Dalai-Lama)*

Peu à peu, nous nous apercevons que Dieu nous a conduits autant par nos échecs que par nos succès, autant par nos épreuves que par nos chances, en nous fermant des portes tout autant qu'en en ouvrant d'autres devant nous.  
*(Dr Paul Tournier)*

Il y a des difficultés qui sont des descentes au fond de la mine.  
Quand on ressort, c'est tout noir, on est ébloui par le soleil et on découvre des pépites plein les poches.  
Il y a des difficultés qui sont des chutes interminables. En tombant, les ailes se déploient enfin et on se retrouve beaucoup plus haut.  
*(Eric D'Antimo)*

Grand Esprit, aide-moi à ne juger personne avant d'avoir marché dans ses mocassins pendant une demi-lune.  
*(Prière indienne)*

### **Toute personne est une histoire sacrée**

Je crois dans l'importance de chaque personne quels que soient ses limites, sa pauvreté ou ses dons. Il y a un sens à la vie de chacun, même si on ne le voit pas. Je crois dans l'histoire sacrée de chaque personne, dans sa beauté et sa valeur. Pour moi, la personne existe même si elle a un handicap profond.

### **Dieu nous aime tels que nous sommes**

Dieu nous aime tels que nous sommes, pas tels que nous aurions aimé être, pas tels que la société ou nos parents auraient souhaité que nous soyons, mais tels que nous sommes aujourd'hui, avec nos fragilités, nos blessures, nos peurs, nos qualités et nos défauts. Et si nous avons l'impression que sans cesse nous décevons les autres, ... si nous avons le sentiment qu'il y a un décalage entre ce que nous paraissions être et ce que nous sommes en vérité,.....alors il faut que nous sachions que Lui, notre Dieu, nous ne le décevons pas.

### **Face au regard des autres**

La personne qui a un handicap crée un monde de paradoxes autour d'elle, on ne comprend pas qui elle est, on ne sait pas bien se situer par rapport à elle et sa présence force à s'interroger sur ce qu'est réellement l'essentiel. Ce que j'ai découvert en vivant avec les personnes ayant un handicap, c'est quelque chose de très précieux, un secret qui nous a été confié: la personne qui a un handicap est signe et présence de Jésus. Elle nous appelle à l'unité.

### **Une véritable paix intérieure dans les moments de prière**

Je suis sidéré par la capacité de foi des personnes handicapées mentales. Il y a quelque chose dans leur ouverture à Dieu qui me frappe profondément. Ayant moins de capacités rationnelles, elles ont une capacité de confiance plus grande... Les personnes ayant un handicap ont souvent du mal à verbaliser ce qui se passe en elles, mais beaucoup semblent jouir d'une tranquillité et d'une véritable paix intérieure dans les moments de prière. Peut-être sont-elles en train de découvrir leur propre beauté et de trouver leur place au cœur de l'Eglise et de l'univers, dans le cœur de Dieu!

### **Devenir artisan de paix**

Bâtir la paix, ce n'est pas seulement faire de grandes choses. Nous ne sommes pas tous appelés à travailler pour la paix à un niveau internatio-

---

nal et politique. Mais nous sommes tous appelés à devenir des hommes et des femmes de paix, là où nous sommes... Devenir artisan de paix, c'est ne pas juger, condamner ou médire, c'est ne se réjouir d'aucun mal et porter les gens avec amour dans la prière. Être artisan de paix, c'est accueillir ceux qui sont faibles et dans le besoin, ne serait-ce qu'avec un simple sourire, leur ouvrir nos cœurs. C'est aborder les gens, non d'une position de pouvoir et de certitudes, mais dans une attitude d'écoute, de compréhension, d'humilité et d'amour.

*Quelques phrases tirées du livre  
«Lettre à des amis» de Jean Vanier*

## PRIÈRES

### J'ai besoin

J'ai besoin de quelqu'un à qui m'agripper quand je vais tomber,  
Quelqu'un qui m'ouvre les bras et me soutienne.

*Seigneur, que ton souffle de vie assure mes pas!*

J'ai besoin de quelqu'un qui reconnaisse ma souffrance,  
Quelqu'un qui lui donne un sens, qui sache la comprendre et me console.

*Seigneur, que tes paroles soient mon réconfort!*

J'ai besoin de quelqu'un qui accueille ma tristesse ou ma joie,  
Quelqu'un à qui je puisse dire MERCI d'être là quand tout est sombre et  
que rien ne va plus.

*Seigneur, par ta présence et ton souffle, sois mon refuge et ma force!*

J'ai besoin de quelqu'un qui désire mon bonheur  
Et m'indique la voie à suivre, la seule qui y conduise.

*Seigneur, j'ai besoin de ton aide; ne m'abandonne jamais!*

Amen

*(D'après une prière de Lore Dardanelli Losi)*

*Remarque: on peut remplacer les réponses en italique par une antienne chantée, par exemple 62-03 ou 64-06, ou glisser cette antienne après chaque texte en italique.*

---

## J'avais demandé

J'avais demandé à Dieu la santé, pour pouvoir faire de grandes choses.  
*Il m'a donné l'infirmité, pour que je fasse des choses meilleures.*

J'avais demandé la force, pour atteindre le succès.  
*Il m'a rendu faible, afin que j'apprenne humblement à obéir.*

J'avais demandé la richesse, pour que je puisse être heureux.  
*Il m'a donné la pauvreté, pour que je puisse être sage.*

J'avais demandé le pouvoir, pour être apprécié des hommes.  
*Il m'a donné la faiblesse, afin que j'éprouve le besoin de Dieu*

J'avais demandé des choses qui puissent réjouir ma vie.  
*J'ai reçu la vie afin que je puisse me réjouir de toutes choses.*

Je n'ai rien eu de ce que j'avais demandé, mais j'ai reçu tout ce que j'avais espéré. Presque en dépit de moi-même, mes prières informulées ont été exaucées.  
*Je suis, parmi les hommes, le plus richement comblé.*

*(Texte composé par un groupe de personnes  
handicapées, à New-York)*

## S'en remettre

J'ai tout remis entre tes mains:  
Ce qui m'accable et qui me peine,  
Ce qui m'angoisse et qui me gêne,  
Et le souci du lendemain.  
J'ai tout remis entre tes mains.

J'ai tout remis entre tes mains:  
Le lourd fardeau traîné naguère,  
Ce que je pleure, ce que j'espère  
Et le pourquoi de mon destin.  
J'ai tout remis entre tes mains.

J'ai tout remis entre tes mains:  
Que ce soit la joie, la tristesse,  
La pauvreté ou la richesse  
Et tout ce que jusqu'ici j'ai craint.  
J'ai tout remis entre tes mains.

J'ai tout remis entre tes mains:  
Que ce soit la mort ou la vie,  
La santé, la maladie,  
Le commencement ou la fin.  
Car tout est bien entre tes mains.

*Marie Henrioud*

---

# CHANTER

## Et/ou prier sur un texte qu'on aura fait sien.

«Pour que renaisse notre espoir, brisons les murs de l'impossible»...  
Paroles d'un cantique (52-06) trop difficile pour figurer dans nos suggestions, mais qui met bien en évidence l'importance et la portée du TEXTE.

Le texte.

C'est sans doute ce qui devrait faire choisir un chant, plus encore que la musique.

Voici un certain nombre de propositions en relation avec le thème. Choisis en fonction des paroles, ces cantiques sont aussi (relativement) connus, ce qui devrait permettre de chanter à pleine voix.

- **21-05** (chant d'entrée)
- **62** ou **64-31** (psaumes, le 2e avec antienne)
- **61-62** (répons de lectures)
- **43-03, 46-06, 46-09** (versets 1-3), **47-14, 48-10** et **52-03**, surtout le verset 1 (ces deux derniers chants font partie d'un répertoire plus rythmé)
- **47-08** (verset 1) ou **67 A** (chants d'envoi)

Il va de soi que ces propositions sont fort subjectives et que le choix est vaste.

Le principal est que chacun puisse s'associer à ces moments de partage musicaux, que ce soit en chantant... ou par le texte, reçu comme une prière.

## CHANSON FRANÇAISE

### Jéza: Le Bel Hubert

T'es né un p'tit matin  
Comme moi et comme tout l'monde  
Avec des yeux un nez une bouche et  
des oreilles  
T'avais tout jusqu'aux pieds  
Pour courir pour chanter  
Pourtant t'as un truc qui n'est pas  
branché

C'est pourquoi tu ne peux pas  
Comme moi et comme tout l'monde  
Balancer des cailloux et faire peur aux  
oiseaux  
Ramasser des noisettes  
Ou jouer à «tchigo»  
Mais ce n'est pas pour autant qu't'es  
un sot

*T'es juste là tu me r'gardes en souriant  
Crucifié dans ta chaise à roulettes  
Tu m'racontes des histoires  
Rien qu'en tournant la tête  
J'comprends pas tout, dis-toi bien que  
j'le regrette  
Tu m'racontes des histoires  
Rien qu'en tournant la tête  
Si tu veux on retourne à la fête*

Alors depuis 10 ans  
Comme moi et comme tout l'monde  
Tu t'éveilles le matin pour le petit  
déjeuner  
Est-ce que tu rêves la nuit  
Que tu fais du vélo

Ou qu'tu tournes les boutons d'la  
radio

Il y a tellement d'imbéciles  
Comme moi et comme tout l'monde  
Qui font sans y penser tant de choses  
en une journée  
Oubliant que l'bonheur  
C'est d'pouvoir se gratter  
Sous les bras, sur les genoux ou dans  
le nez

#### *Refrain*

Tu voudrais bien savoir  
Comme moi et comme tout l'monde  
C'qu'il y a derrière les étoiles et pour-  
quoi tu es couché  
Si c'est vrai que ça ne peut  
Pas servir d'avoir peur  
Et que l'parfum c'est les mains des  
fleurs

Je sais bien qu'il y a des jours  
Comme moi et comme tout l'monde  
Où t'as l'cœur qui est plus lourd  
qu'un fagot d'bois mouillé  
Quand tu pleures c'est la terre  
Qui t'répond à moitié  
Et ta mère qui vient pour t'embrasser

#### *Refrain*



---

## Éléments d'une BIBLIOGRAPHIE aussi subjective qu'incomplète:

- Brochures de Editions Ouverture, notamment «*Le heurtoir*», «*Un toit de tuiles*», «*Des espérances*»
- *Double lumière*, Brigitte Kuthy Salvi, Ed. de l'Aire
- *Eloge de la faiblesse*, Alexandre Jollien, les Editions du Cerf
- *Pourquoi, pour quoi*, Raymond Fuhrmann, un texte écrit par un «chamboulé» de la vie, qu'on peut obtenir chez lui, à Moutier, sous forme de livret photocopié (032 493 59 28)
- *Evangile et handicap: une prédication pour restaurer la vie*, Kathy Black, une théologienne américaine handicapée, Labor et Fides
- *Lettre à des amis*, Jean Vanier, Edition Le Livre Ouvert
- *Guérir... mais de quoi?*, Francine Carillo, Editions Ouverture
- *Le cadeau du bonhomme de neige*, Editions Ouverture, un livre pour enfants... et adultes qui propose une approche du handicap

### Discographie

- *Jéza*, Le Bel Hubert, Album Limaces (Comme ça là-devant), 1994, distr. Music-Consort, Zurich
- *Ceux que l'on met au monde*, Lynda Lemay, Album Lynda Lemay Live, 1998

## Préparation du Dimanche de l'Eglise 2014

**Jeudi 7 novembre 2013, 18h à 22h, Centre de Sornetan**

Cette soirée permettra à chaque équipe paroissiale de repartir avec des pistes concrètes pour construire la célébration du Dimanche de l'Eglise. Les participants pourront s'appuyer sur la brochure préparée sur le thème et recevront lors de cette soirée d'autres documents encore.

Au programme:

18h00: au Centre, accueil et introduction

18h30: repas

19h45: ateliers puis mise en commun

22h00: conclusion

La rencontre est offerte. Le repas de CHF. 20.– peut être remboursé par sa paroisse. Inscription au Centre de Sornetan **jusqu'au 31 octobre 2013:** [info@centredesornetan.ch](mailto:info@centredesornetan.ch) ou 032 484 95 35.

## Célébrations de l'Aumônerie œcuménique des personnes handicapées

**Avent et Noël:**

Jeudi 5 décembre, 19h00, à l'église réformée de Bévillard

Mercredi 11 décembre, 18h00, au temple réformé de Porrentruy

Jeudi 12 décembre, 19h00, à la Collégiale de St-Imier

Mardi 17 décembre, 19h00, à l'église réformée de Tavannes

**Pâques:**

Mercredi 9 avril 2014, 18h00, au temple réformé de Porrentruy

Jeudi 10 avril 2014, 16h30, à la Collégiale de St-Imier

Vendredi 11 avril 2014, 16h30, à l'église catholique de Boncourt

Mardi 15 avril 2014, 16h30, à l'église réformée de Tavannes

Mercredi 16 avril, 10h00, cafétéria de l'Aubue à Malleray





Qui trouvera le visage de la jeune fille  
cachée dans la blessure de l'arbre?

