

***Amoris laetitia*¹ et les personnes en situation de handicap**

Talitha Cooreman-Guittin

Le 9 avril dernier, David Perry², professeur d'histoire et journalist-activist du handicap, publiait un article sur son site web³ taxant l'exhortation *Amoris laetitia* de véhiculer « une vision gentille, charitable et paternaliste »⁴ de la personne en situation de handicap. Selon Perry, dans les paragraphes de l'exhortation traitant explicitement du handicap, la personne handicapée est simplement considérée comme un objet de soins fournis par une famille forcément valide, qui est bénie de fournir ces soins. Perry dit qu'il n'y a pas d'espace dans *Amoris Laetitia* pour le parent handicapé, qui prend soin d'un enfant valide, ni pour l'indépendance ou la prise de décision de la personne en situation de handicap. Devant cette condamnation sévère du texte pontifical une analyse plus détaillée dans la perspective des théologies du handicap s'impose.

Certes, si l'on regarde de près le discours magistériel des trente-cinq dernières années⁵ au sujet de la personne en situation de handicap, force est de constater que le ton est bienveillant mais témoigne d'une vision avant tout « charitable » à l'égard de cette personne. L'exhortation sur l'amour dans la famille n'apporte-t-elle vraiment rien de neuf ? Le Pape François, par ses prises de position surprenantes allant souvent à contre-courant des conceptions établies que l'on pensait immuables, a créé des attentes élevées parmi les acteurs de la pastorale des personnes en situation de handicap quant à ses déclarations les concernant. Quatre paragraphes d'*Amoris Laetitia* traitent explicitement du handicap et de la déficience. Nous les étudions en détail en essayant d'en dégager les limites et les enjeux.

Le handicap, une occasion de témoignage

« Les familles qui acceptent avec amour l'épreuve difficile d'un enfant handicapé méritent une grande admiration. Elles donnent à l'Église et à la société un témoignage précieux de fidélité au don de la vie. La famille pourra découvrir, avec la communauté chrétienne, de nouveaux gestes et langages, de nouvelles formes de compréhension et d'identité, dans un cheminement d'accueil et d'attention au mystère de la fragilité. Les personnes porteuses de handicap constituent pour la famille un don et une opportunité pour grandir dans l'amour, dans l'aide réciproque et dans l'unité [...]. La famille qui accepte, avec un regard de foi, la présence de personnes porteuses de handicap pourra reconnaître et garantir la qualité et la valeur de toute vie, avec ses besoins, ses droits et ses opportunités [...]. Je veux souligner que l'attention accordée, tant aux migrants qu'aux personnes diversement aptes, est un signe de l'Esprit. Car, les deux situations sont paradigmatiques : elles mettent spécialement en évidence la manière dont on vit aujourd'hui la logique de l'accueil miséricordieux et de l'intégration des personnes fragiles. » (§47)

¹ FRANÇOIS, « Amoris laetitia: Exhortation apostolique sur l'amour dans la famille (19 mars 2016) | François » [en ligne], disponible sur <w2.vatican.va/content/francesco/fr/apost_exhortations/documents/papa-francesco_esortazione-ap_20160319_amoris-laetitia.html>, (consulté le 9 avril 2016).

² David Perry enseigne l'histoire à l'Université Dominicaine à River Forest, Illinois.

³ www.thismess.net/2016/04/pope-francis-and-disability-in-context.html.

⁴ « This is a kind, charitable, paternalistic vision in which the function of the disabled is to demonstrate the goodness of those who care for them. »

⁵ Depuis la sortie du « Document of the Holy See for the International Year of Disabled Persons - To all who work for the disabled », *L'Osservatore Romano, English Edition*, (1981) jusqu'à la catéchèse du pape François sur la famille de février 2015 in w2.vatican.va/content/francesco/fr/audiences/2015/documents/papa-francesco_20150218_udienza-generale.html (consulté le 14/03/2016).

En lisant ces lignes, l'on peut comprendre pourquoi prof. Perry appelle ce texte *paternaliste*. Toutefois, dans ce paragraphe le Pape ne fait que reprendre un pan entier du texte de la *Relatio finalis*⁶ (n.21) du Synode sur la famille. Comme souvent dans le discours ecclésial au sujet du handicap, celui-ci est vu comme une occasion de témoignage. Le texte synodal s'inscrit dans cette conception : les familles donnent un témoignage par l'amour pour leur enfant. L'enfant handicapé est associé à « une épreuve difficile », il n'y a aucune place dans ce paragraphe pour un regard optimiste, ni pour la joie ou l'amour qu'un enfant avec une déficience, comme tout enfant, peut apporter aussi.

En même temps, la *Relatio finalis* opère un glissement malheureux de la notion de témoignage par rapport à certains discours antérieurs : par exemple, dans son « Message aux participants au symposium international, sur le thème "Dignité et droits de la personne atteinte d'un handicap mental" »⁷, le Pape Jean Paul II avait employé un langage de capacitation (d'*empowerment*) en disant expressément que les personnes en situation de handicap peuvent enseigner et peuvent devenir des messagers. Rien de cela ne transparaît dans la *Relatio* où ce rôle de témoignage est réservé aux familles et à l'entourage d'une personne avec une déficience. Le langage de capacitation (*empowerment*) de la personne en situation de handicap n'a donc pas été adopté par l'ensemble des pères synodaux.

Jusqu'ici dans ce paragraphe, le Pape François n'a fait que citer les pères du synode. Toutefois, dans les deux dernières phrases, il reprend la parole et là surgit une nouveauté absolue : l'association de la personne « diversement apte » (et non pas « porteuse de handicap ») au migrant et non au malade. C'est une petite révolution. La figure biblique de la personne en situation de handicap devient alors l'étranger et non plus le malade ou le petit. Si cette nouvelle perception devait s'installer durablement, la pastorale des personnes en situation de handicap pourrait bientôt s'inscrire dans la Pastorale des Migrants⁸ dont la mission est d'humaniser la rencontre avec l'étranger, être solidaire avec le frère en difficulté, encourager les Eglises locales à accueillir les communautés chrétiennes d'origine étrangère. Remplacez « étranger » par « personne en situation de handicap » et vous avez le programme d'une Pastorale de l'Inclusion ...

Le refus de l'avortement thérapeutique et l'adoption

« Il faut redécouvrir le message de l'Encyclique *Humanae vitae* de Paul VI, qui souligne le besoin de respecter la dignité de la personne dans l'évaluation morale des méthodes de régulation des naissances [...]. Le choix de l'adoption et de se voir confier un enfant exprime une fécondité particulière de l'expérience conjugale (*Relatio Synodi*, n.58). Animée d'une particulière gratitude, l'Eglise soutient les familles qui accueillent, éduquent et entourent de leur affection les enfants en situation de handicap. » (*Relation Synodi*, n.57) » (§82).

Le Pape confirme ici implicitement le refus du diagnostic prénatal et l'avortement thérapeutique et conseille aux couples stériles de considérer l'adoption d'un enfant avec une déficience, ce par quoi ils gagneraient la *gratitude particulière* de l'Eglise. Ceci peut sonner un peu étrange et même *charitable*, mais avant de porter un jugement à l'emporte-pièce sur ces lignes, il faut lire ce paragraphe en l'articulant aux § 178-181 où le Pape écrit : « Adopter

⁶SYNODE DES EVÊQUES, « Rapport final du Synode des Évêques au Pape François » [en ligne], disponible sur <www.vatican.va/roman_curia/synod/documents/rc_synod_doc_20151026_relazione-finale-xiv-assemblea_fr.html>, (consulté le 4 mai 2016).

⁷ JEAN-PAUL II, « Message du Pape Jean Paul II aux participants au Symposium International sur le thème "Dignité et droits de la personne atteinte d'un handicap mental" » [en ligne], 2004, disponible sur <w2.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/speeches/2004/january/documents/hf_jp-ii_spe_20040108_handicap-mentale.html>, (consulté le 22 janvier 2016).

⁸ <http://migrations.catholique.fr>.

est l'acte d'amour consistant à faire cadeau d'une famille à qui n'en a pas. Il est important d'insister pour que la législation puisse faciliter les procédures d'adoption, surtout dans les cas d'enfants non désirés, en vue de prévenir l'avortement ou l'abandon » et « [l'adoption et le placement aident à reconnaître que] les enfants, naturels ou adoptifs ou confiés, sont des êtres autres que soi et qu'il faut les accueillir, les aimer, en prendre soin et pas seulement les mettre au monde. L'intérêt supérieur de l'enfant devrait toujours inspirer les décisions sur l'adoption et le placement. » L'acceptation et la reconnaissance en tant que *personne* de tous les enfants, de toutes capacités, montrent qu'il y a plus en jeu dans l'adoption qu'un simple acte de charité.

L'attention à la fratrie de la personne en situation de handicap

«Grandir entre frères offre la belle expérience de nous protéger mutuellement, d'aider et d'être aidés. C'est pourquoi 'la fraternité en famille resplendit de manière particulière quand nous voyons l'attention, la patience, l'affection dont sont entourés le petit frère ou la petite sœur plus faible, malade, ou porteur de handicap⁹ Il faut reconnaître qu'avoir un frère, une sœur qui t'aime est une expérience forte, inégalable, irremplaçable¹⁰ mais il faut patiemment enseigner aux enfants à se traiter comme frères. Cet apprentissage, parfois pénible, est une véritable école de la société. [...] » (§195)

La fraternité et la fratrie sont un thème récurrent dans les discours du Pape François. Il est heureux de les voir associés ici à la thématique de la déficience. L'attention à la fratrie des personnes en situation de handicap est nouvelle dans le discours magistériel. Cette attention fait écho à plusieurs études et colloques récents sur la même thématique.

La catéchèse du 18 février 2015, dont est extraite cette citation, continue : « Les frères et les sœurs qui font cela, sont très nombreux dans le monde entier, et peut-être n'apprécions-nous pas assez leur générosité. » Comme dans le §47 de l'exhortation, ce sont les frères et sœurs, donc l'entourage familial, à qui le Pape reconnaît le rôle de témoins – qu'être aimé par un frère ou une sœur en situation de handicap puisse également être « une expérience forte », ne surgit pas de ce texte, même si rien n'empêche de le comprendre dans ce sens aussi. Pourquoi le « petit » frère, la « petite » sœur ? Les grands frères et sœurs ne seraient pas dignes d'attention, de patience et d'affection ? On peut soupçonner un certain sens du mélodramatique afin d'augmenter son « capital-compassion », qui caractérise souvent le discours du pape François.¹¹

On retrouve dans ce paragraphe l'assimilation maladie et handicap, coutumier du discours ecclésial – quand est-ce que le Magistère va se réaliser qu'une personne handicapée n'est pas nécessairement malade ou fragile ?

Le handicap comme fragilité dans la sphère sociale

« Cette grande famille devrait inclure avec beaucoup d'amour les mères adolescentes, les enfants sans pères, les femmes seules qui doivent assurer l'éducation de leurs enfants, les personnes porteuses de divers handicaps qui ont besoin de beaucoup d'affection et de proximité, les jeunes qui luttent contre l'addiction, les célibataires, les personnes séparées de

⁹ Cf. *Catéchèse (18 février 2015) : L'Osservatore Romano, éd. en langue française, 19 février 2015, p. 2.*

¹⁰ *Ibidem*

¹¹ Lennard Davis, professeur en *Disability Studies* à l'Université d'Illinois, écrit que le Pape utilise ce langage pour augmenter son « capital-compassion » (« *his compassion credentials* »). J'aime assez cette expression pour la soumettre ici à votre appréciation.

leurs conjoints ou les personnes veuves qui souffrent de solitude, les personnes âgées ainsi que les malades qui ne reçoivent pas le soutien de leurs enfants, et ‘même les plus brisés dans les conduites de leur vie ¹²en font partie. [...] » (§197)

Alors que dans le §195, la déficience est clairement associée à la maladie et la fragilité, il est intéressant de voir que dans ce paragraphe le Pape insère les personnes porteuses de handicap dans une liste de situations de fragilités occasionnées par la société. C’est à notre connaissance la première fois dans un discours magistériel où le handicap sort clairement de la sphère médicale pour être reconnu comme un phénomène social. Les personnes âgées et malades font certes partie de l’énumération, mais uniquement dans la mesure où elles ne reçoivent pas le soutien de leurs enfants. Le Magistère assimilerait-il enfin le modèle social du handicap ?

A notre avis, la plus grosse lacune de ce texte dans la perspective du handicap est qu’il n’accorde aucune place à une réflexion sur la vie affective des personnes en situation de handicap. La sortie de l’exhortation sur l’amour dans la famille aurait pu constituer une occasion formidable pour prendre enfin à bras le corps le sujet des besoins sexuels et affectifs des personnes en situation de handicap. Le chapitre huit de l’exhortation sur l’accompagnement des fragilités aurait dû intégrer une réflexion sur ce problème épineux. En absence de normes ecclésiales contraignantes, la question de la vie sexuelle et affective digne des personnes en situation de handicap (surtout intellectuel) reste en débat au sein d’instituts et maisons d’accueil et les réponses apportées tributaires du bon vouloir de chaque équipe éducative. On ne peut qu’espérer que les paragraphes sur l’éducation sexuelle (§ 280-286) ont été rédigés pour toute personne indépendamment de ses capacités :

« L’éducation sexuelle devrait inclure également le respect et la valorisation de la différence, qui montre à chacun la possibilité de sur-monter l’enfermement dans ses propres limites pour s’ouvrir à l’acceptation de l’autre. Au-delà des difficultés compréhensibles que chacun peut connaître, il faut aider à accepter son propre corps tel qu’il a été créé, [...] Ce n’est qu’en se débarrassant de la peur de la différence qu’on peut finir par se libérer de l’immanence de son propre être et de la fascination de soi-même. L’éducation sexuelle doit aider à accepter son propre corps, [...] » (§185)

En conclusion, nous posons un regard plus nuancé que David Perry sur l’exhortation apostolique. Nous devons admettre que l’exhortation n’accorde aucune attention au parent ni au travailleur avec une déficience, ni aux contributions de ces derniers à leurs familles ou à la société. En effet, avec le rôle de témoins réservé exclusivement à l’entourage des personnes en situation de handicap, le langage de la capacitation est singulièrement absent de ce document. Son plus gros manque réside dans le fait que la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées reste sans réponse. Cependant, nous pensons que l’exhortation est une première étape vers la pleine inclusion des personnes de toutes capacités dans la vie de l’Eglise, il met en lumière les frères et sœurs des personnes handicapées, il favorise l’adoption plutôt que l’avortement, et, malgré quelques incohérences, il marque un véritable progrès quant à la compréhension sociale du handicap.

¹² Cf. *Catéchèse* (7 octobre 2015) : *L’Osservatore Romano*, éd. en langue française, 8 octobre 2015, p. 2.