

Le handicap : un malaise théologique pour l'aumônier d'hôpital

Introduction

Invité à prendre la parole dans la partie introductive de notre colloque -« La vie handicapée : quelle parole pour le théologien ? »-, il m'a été demandé d'aborder une des paroles possibles sur cette réalité, la parole d'un aumônier d'hôpital et de son malaise théologique face à la rencontre de la personne handicapée, que ce soit dans sa situation de vie effective ou dans une dynamique d'annonce diagnostique.

Il s'agit certes, nous le savons, d'une parole difficile à risquer car traiter « du handicap » ne peut se faire de manière trop générale, surtout si l'on pose la question sur fond de rencontre pastorale en milieu hospitalier renvoyant au moins à deux sujets : la personne souffrante, toujours atteinte d'une pathologie singulière, en lien avec son entourage et son histoire propre, et une personne ayant un mandat ecclésial -l'aumônier, l'aumônière- n'en restant pas moins un sujet humain et croyant, affecté lui-même par la rencontre. De mon point de vue, la question se complique encore car, si j'occupe effectivement cette posture hospitalière aux Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne, je suis également un chercheur en éthique, théologien inscrit dans une pratique et une réflexion d'éthique clinique au Centre d'éthique médicale du Département d'éthique de l'ICL.

En ce sens, si défi il y a, j'ai voulu saisir l'occasion de ce présent colloque et de la problématique qu'il ouvre pour tenter de tenir ensemble cette double posture professionnelle face à la question du handicap, celle de l'aumônier d'hôpital et celle de théologien dans un lieu de recherche en éthique. Mes propos voudraient en ce sens soutenir deux questions. De quelle théologie être le témoin, voire mieux encore le passeur, lorsqu'il s'agit, dans la rencontre pastorale, d'accompagner une personne porteuse d'un handicap ? Nous ferons ici le pari d'une théologie pascal, permettant un passage au cœur d'une situation de crise existentielle et croyante. Quant à l'autre question, si la posture pastorale renvoie à un statut pascal, nous nous demanderons quelle serait la contribution possible de la théologie comme « juste savoir » dans la construction du champ réflexif qu'est le « savoir bioéthique » confronté lui-même à la question du handicap. En ce sens, nous ferions volontiers l'hypothèse suivante : la juste posture de l'aumônier d'hôpital dans la rencontre de l'autre souffrant, signifiant une manière théologique d'être, ne serait-elle pas une manière de penser la place que peut occuper le discours théologique dans la construction du « champ bioéthique » contemporain ?

Dès le départ, et non par simple convenance ou prudence, j'aimerais souligner la dimension d'essai de ces quelques réflexions. Je ne suis pas ce qu'on peut appeler un « théologien de métier » parlant devant ses pairs mais davantage un clinicien tentant de penser sa propre pratique et les enjeux qui la traversent, tâchant de créer quelques liens pertinents entre le réel et sa propre foi, entre certains enjeux pastoraux et les pistes qu'ils peuvent ouvrir dans le champ de la réflexivité.

I. La posture d'une équipe d'aumônerie

Pour penser le malaise théologique relatif à la rencontre du handicap, j'aimerais commencer par deux préalables. Tout d'abord, il importe de clarifier la modalité de présence que peut occuper une équipe d'aumônerie dans une structure hospitalière afin de pouvoir considérer la manière dont peut s'inscrire une proposition théologique de la rencontre, et laquelle.

Une rencontre qui cherche à dire Dieu

Pour qualifier la posture, et donc le mandat, que peut occuper une équipe d'aumônerie dans l'hôpital contemporain, les quelques propos introductifs de la constitution pastorale *Gaudium et Spes* sont, à mes yeux, tout à fait appropriés : « Les joies, les espoirs, les angoisses, les tristesses des hommes et des femmes de ce temps sont aussi les joies, les espoirs, les angoisses, les tristesses des disciples du Christ... »¹. Cette affirmation du Concile Vatican II caractérise bien ce que peut être une équipe d'aumônerie dans un hôpital du 21^{ème} siècle : une présence humaine, attentive à tout ce qui s'y vit, que ce soit auprès des malades et leur entourage ou auprès des professionnels, et qui se veut, dans la foi, signe de la présence de Dieu, trace de la préoccupation de l'Eglise pour les plus souffrants. L'équipe d'aumônerie se pense donc d'abord dans le registre de la présence, de la proposition discrète et disponible du Dieu auquel elle croit, et ce dans la rencontre de la personne porteuse d'un handicap, souvent récemment annoncé dans la brièveté de plus en plus grande des parcours hospitaliers. On se situe donc dans le registre de la rencontre humaine signifiée institutionnellement par le mandat : venir à la rencontre de la personne souffrante au nom « d'un Autre ».

Cette présence ecclésiale voulant traduire le « souci de Dieu et de l'Eglise » est modeste et pourtant essentielle si le pasteur accepte de se laisser précéder, d'être porteur de plus grand que lui : celui qui envoie, le Christ. Cette affirmation est d'abord une affirmation d'expérience, celle de pouvoir découvrir l'œuvre de l'Esprit du Ressuscité qui, dans la rencontre humaine, offre l'attitude adéquate, parfois les mots justes, éléments de la visitation de l'autre souffrant, que nous percevons comme

¹ Constitution pastorale *Gaudium et Spes*, n°1, dans Vatican II, *Les seize documents conciliaires*, Paris, Fides, 1967, p. 172.

donnés, ne dépendant pas seulement de notre engagement humain, de notre formation mais plutôt de la grâce d'un ministère confié. Il s'agit de pouvoir vivre à l'image de ce que Jésus vit lui-même : « Celui-ci est mon Fils, mon bien aimé » (Mt 3, 17) où il s'expérimente comme se recevant de plus grand que lui, son Père. C'est ce qu'exprimait à merveille Pierre Claverie : « Il y a Quelqu'un là, et Quelqu'un qui l'anime. Quelqu'un qui lui dit, à lui, cette parole-là »². Cette attitude de double disponibilité -à Celui qui envoie et à celui, celle qu'il s'agit de rencontrer- n'est certes jamais aisée à vivre car elle invite fondamentalement à une exposition, à un déplacement tout en même temps qu'elle donne la joie de s'expérimenter soutenu, précédé par la force du Christ vivant en nous et en l'autre (2 Co 13, 4-5).

Une rencontre pour un passage

Cette qualification d'une équipe d'aumônerie ne dépend pas seulement d'elle-même mais également de son destinataire : la personne porteuse d'un handicap ou la personne à qui on vient de le révéler d'une façon plus ou moins adéquate, complète. Cette personne vit une crise existentielle, un temps de discernement, souvent initié dans l'incompréhension ou la révolte. Et c'est bien dans ce contexte précis de crise³ qu'aura lieu la rencontre pastorale, la proposition de présence, d'écoute, de parole parfois à travers laquelle le malade pourra, peut-être, initier un chemin de sens humain, spirituel, religieux ; et c'est également dans ce contexte précis que l'aumônier pourra vivre le « malaise » de l'inadéquation avec sa propre subjectivité, sa foi.

C'est cet enjeu de la rencontre qu'a mis en lumière Lytta Basset lorsqu'elle traite de la relation soignante et pastorale en termes de rencontre pouvant concourir à un possible processus de guérison : « la restauration de la capacité relationnelle de la personne souffrante, son expérience nouvelle ou renouvelée d'être relié à l'AUTRE aussi bien humain que divin »⁴.

Pour rendre compte de cette exigence, elle part de la simple sémantique du terme « spiritualité », venant de *spiritus* -en grec, *pneuma*- signifiant le souffle, renvoyant à une représentation très concrète, celle du souffle qui nous maintient en vie, évoquant le mouvement nécessaire qui, même dans sa dimension invisible, est fondamental pour nous maintenir dans l'existence. C'est ce souffle, ce mouvement au cœur de l'expérience du sujet qu'il importe de pouvoir repérer et accompagner, faisant le lien avec la notion de souffle dans le registre de la théologie, ce souffle créateur inscrit au plus profond de la personne, trace active de la présence de Dieu :

² P. Claverie, *Petit traité de la rencontre et du dialogue*, Paris, Cerf, 2004, p. 22.

³ J.-F. Malherbe, *Pour une éthique de la médecine*, Louvain-La-Neuve, Artel/Fides, 1990, p. 79-86.

⁴ L. Basset, La guérison, restauration de la capacité de relation, in *Sciences pastorales*, 24-1 (2005), p. 11.

« ... le Souffle qui me traverse sans être vu entoure ma personne d'un halo insaisissable qu'il s'agira de respecter : c'est que mon être ne se réduit pas à ce corps ou ce psychisme sur lequel on a posé un diagnostic ; ma personne extérieure fait l'objet de soins alors même que je suis seul/e à détenir la clé de mon jardin secret, où se tient plus ou moins incognito Celui à qui « mes os n'ont pas été cachés quand j'étais fait dans le secret » (Ps 139, 15). N'est-il pas garant du mystère de mon être profond face aux étiquettes et caricatures de ceux qui, prétendant me connaître, sont parvenus à me rendre malade ? »⁵

C'est à la découverte de ce souffle que s'arrêtera la démarche d'accompagnement pour laquelle la personne malade aura besoin de l'autre ; chemin intérieur qu'elle aura à faire sien, sans que nous le sachions peut-être, mais dont une certaine restructuration personnelle -tant dans ses dimensions corporelles, psychiques que religieuses⁶- sera lieu de guérison.

Ce mouvement de l'intériorité est essentiel pour le sujet « confronté à une souffrance qui l'amointrit et le décape, tout en acceptant de se laisser déposséder des certitudes qui étaient les siennes jusque là »⁷. C'est en laissant place à ce mouvement intérieur, à ce souffle, que le patient pourra advenir à une certaine unité, déplacée certes de ses perceptions antérieures d'une vie réussie, mais s'attestant comme une nouvelle clé de voûte⁸ de ce qui tient son existence au cœur de ce qu'il vit : restauration du sens de l'existence, pour soi, au regard des autres et sous le regard de Dieu pour le croyant. Il s'agira de laisser advenir en soi l'image réelle de ce qu'on vit et est, au-delà des idoles qu'on s'était construites de soi, des autres, de Dieu parfois. C'est en ce sens que le cheminement spirituel est de l'ordre d'une ouverture à l'altérité⁹ qu'il s'agit d'accueillir dans un rapport au temps qui n'appartient qu'au malade et dont lui seul connaît la signification. En terme général, une certaine paix sera le signe que ce cheminement est devenu, pour le patient, un lieu de guérison. Mais pour cela, le malade aura toujours besoin de l'autre -Autre- comme témoin, destinataire de son propre mouvement devenant peu à peu processus de guérison au cœur d'une écoute devenant Parole¹⁰.

⁵ L. Basset, *op. cit.*, p. 12.

⁶ Nous renvoyons ici à notre travail d'HDR: D. Jacquemin, *La confrontation à la souffrance : un lieu pour penser le lien entre éthique et spiritualité*, Université Mars Bloch/ CEERE, Strasbourg, juin 2008, 171 p.

⁷ L. Basset, *op. cit.*, p. 13.

⁸ Expression empruntée à : L. Burdin, *Parler la mort. Des mots pour la vivre*, Paris, Desclée de Brouwer, 1997, 282p.

⁹ « La spiritualité serait une capacité de devenir soi-même en vérité tout en laissant vivre cette Altérité intérieure qui nous constitue », dans D. Jacquemin, *La bioéthique et la question de Dieu, une voie séculière d'intériorité et de spiritualité* (Coll. Interpellations n°9), Québec, Médiaspaul, 1996, p. 15.

¹⁰ M. Bellet, *L'écoute*, Paris, Desclée de Brouwer, 1989, p. 24ss. Cité par L. Basset, *op. cit.*, p. 14-15 : « Elle est sans jugement sur l'autre, de quelque ordre que ce soit : moral, médical, culturel, politique, religieux, etc. Oreille nue ! Rien ne précède l'écoute pure. Elle est sans catégories, sans classement, sans hiérarchie, sans comparaison – que ce soit à des normes, à des modèles, à tel autre [...] Ainsi tout rentre en l'humanité, tout vaut, tout peut valoir, rien n'est perdu de ce qui fait l'homme [...] Et ainsi peut venir à donner fruit ce qui était stérile et mortifère. Ce qui, réprimé et contraint, entretient l'angoisse [...] Le réprimé, l'égaré – et l'écrasé, ou le sans langage. L'écoute est alors ce lieu où pourra parler ce qui est sans mots parce que la culture -les langages

Premiers jalons théologiques

Les quelques éléments -trop brefs par manque de temps- exposés ici et qualifiant la présence d'une équipe d'aumônerie sont déjà en mesure de tracer la dimension théologique dont elle se veut porteuse. Nous sommes bien dans l'horizon d'une théologie pascale où il est question de pouvoir vivre et reconnaître un passage « mort-vie » à travers le vécu progressif de restauration de la personne souffrante et dont la présence pastorale pourra être le témoin sollicité. Nous sommes donc bien dans le registre de la discrétion, de la proposition dont la personne, confrontée au handicap, sera le véritable acteur. Nous ne sommes donc pas dans une théologie qui représenterait une saturation du sens, ici le sens du handicap, mais bien dans une théologie « seconde », non secondaire, mais bien seconde dans la mesure où elle serait de l'ordre de la relecture possible d'un cheminement humain, spirituel, religieux qui serait à décrypter, appartenant d'abord à la personne porteuse d'un handicap.

Or, vivre la rencontre pastorale dans cet horizon d'une théologie pascale « seconde » n'est jamais aisé car bien des attitudes, des paroles, liées au malaise humain et théologique de l'accompagnant, auraient tendance à clôturer ce passage pour vivre la relation dans un contexte de maîtrise davantage sécurisante. Et c'est bien là que nous voulons renvoyer au malaise de l'aumônier risquant d'empêcher le $\theta\epsilon\omicron\sigma$ - $\lambda\omicron\gamma\omicron\sigma$ d'advenir, que la rencontre puisse devenir elle-même lieu de reconnaissance d'une parole et d'une vie de Dieu en actes, à l'œuvre dans le processus de restauration existentielle de la personne confrontée au handicap.

II. Interpellations et tentations dans la rencontre

C'est bien sur les difficultés de la rencontre que nous aimerions nous arrêter maintenant pour mieux faire apparaître les enjeux du malaise. Sur base de quelques exemples cliniques, nous voudrions mettre au jour diverses attitudes vécues pouvant ou non soutenir le « passage » qualifiant tant le cheminement humain de la personne confrontée au handicap que la dynamique théologique pouvant y être à l'œuvre.

Quelques situations cliniques

Afin d'inscrire concrètement les enjeux de notre discours relatif au handicap, il est intéressant de se rendre compte de la multiplicité des situations cliniques où, comme

disponibles- ne lui donnent absolument pas de quoi se dire. C'est le cas, sans doute, où spécialement l'écoute peut avoir à parler, à offrir l'espace de langage qui délivre de l'hébétude errante ou emmurée. »

aumônier et au cœur de notre propre subjectivité, la rencontre subite du handicap devient défi humain et de foi.

Nous pensons tout d'abord aux personnes qui vont se trouver, par l'intervention de la médecine, subitement altérée en leur corps de manière définitive : ce sont toutes ces situations de chirurgie invasive (colostomie, mammectomie, amputation, grosse chirurgie ORL) où la personne malade fait l'expérience que son futur ne sera jamais plus comme avant. Ce sont également toutes ces situations où l'annonce du handicap, jusqu'alors non expérimenté, en fait immédiatement une réalité à assumer, particulièrement dans les situations d'annonce de diagnostic anténatal, les problématiques d'hypo ou d'infertilité. Nous pensons également à la soudaineté des handicaps cérébraux consécutifs à des traumatismes, particulièrement auprès de personnes jeunes, et pour lesquels patients et familles se trouvent confrontés à de longs temps d'incertitude : traumatismes médullaires, handicap moteurs non récupérables, etc. Nous pouvons également évoquer toutes les situations de diagnostic inattendu¹¹ où, au cours d'une consultation, la vie du malade bascule pour acquérir subitement le statut de personne porteuse d'un handicap. Notons enfin, outre la maladie d'Alzheimer, toutes les maladies où l'annonce d'une pathologie mentale -particulièrement la démence- modifie le statut et fait d'un proche une personne « devenue autre ».

Il ne faut cependant pas cantonner les situations cliniques de rencontre du handicap à la seule vision « négative », source de malaise. On rencontre également des situations où la vie de la personne handicapée apparaît, d'une manière surprenante, déroutante au regard de certains de nos présupposés, comme une vie pleine, riche, porteuse de sens et de vie (certains patients SLA trachéotomisés, des patients vivant avec une hémiplégié, etc), nous renvoyant indirectement à nos compréhensions de la santé¹². Ces patients peuvent également générer « du malaise » face à leur capacité de vivre nous déplaçant de ce que nous, nous nommerions le supportable, l'intégrable : « ce n'est pas possible de vivre heureux ainsi ; elle crâne, il finira bien par craquer... ». Toutes ces situations au vécu humain riche et qui nous déplacent de notre rapport à la normalité mériteraient également d'être réfléchies théologiquement mais nous ne pourrions le faire ici.

Quelles remises en questions ?

¹¹ Collectif, Face au diagnostic inattendu, in *Ethica Clinica*, n°50, juin 2008, 52 p.

¹² « La grande santé n'est pas seulement l'absence de maladie, « la vie dans le silence des organes ». C'est la possibilité pour l'être humain de se supporter, d'exister, quoi qu'il lui arrive. « Mon corps se défait mais je vais bien », disait à l'approche de la mort un analyste proche de la Dolto et de Lacan. Cette grande santé comporte le juste rapport à la souffrance. Et elle a part sans doute à tout ce qui permet à l'être humain de lutter contre la maladie. Si elle est paix de 'âme, elle est du même coup ce qui donne au corps ses meilleures chances de lutter contre ce qui travaille à sa destruction. Et le corps n'est-il pas le premier médecin ? Sans ce qu'il opère de lui-même pour la guérison, quel traitement sera efficace ? ». M. Bellet, La parole traversant l'épreuve, in M. Meslin, A. Proust, Y. Tardan-Masquelier (sous la dir. de), *La quête de guérison. Médecine et religions face à la souffrance*, Paris, Bayard, 2006, p. 329.

Le malaise du vécu de la rencontre pourra, lui aussi, prendre des formes multiples. Une première manière de se confronter à « l'insupportable » est la fuite, par peur, par construction anticipée de ce que pourra être la rencontre dans ses révoltes, ses questions, ses remises en cause humaines ou de foi ; ce sont là toutes les représentations que nous nous faisons de ce qui pourrait survenir dans la rencontre pastorale et qui résument, d'une certaine manière, toutes nos craintes anticipées mais peut-être erronées. C'est aussi le malaise de vivre avec la personne visitée l'incertitude de son propre devenir, de la rencontrer en même temps qu'elle advient progressivement à la compréhension, en son corps, du caractère non réversif du handicap. Ce sont également toutes ces situations où nous éprouvons de la difficulté à nommer notre propre malaise, notre impuissance : « face à cette situation, que faire et que dire ? ». Le risque, en pareilles circonstances, est de vouloir « combler » le malaise par des discours consolateurs, misant positivement sur l'avenir en évacuant la lourdeur et le drame du présent, s'appuyant sur les capacités restauratrices de la médecine, quand ce n'est pas une proposition trop rapide de « religieux » pouvant combler le drame humain.

Ces quelques difficultés ou comportement inadéquats -et il y en aurait bien d'autres- traduisent généralement certaines remises en question de l'accompagnant rencontrant une personne porteuse d'un handicap. Nous aimerions en évoquer quelques uns. Nous nous trouvons tout d'abord remis en cause dans nos conceptions de la réussite, du bonheur, de la normalité avec tout ce que cela implique de représentation du corps, de l'autonomie, de l'indépendance, etc. Ce premier niveau constitue une invitation éthique à nommer ce qui nous traverse dans la rencontre de l'autre différent. Dans la rencontre de la personne handicapée, nous pouvons également être questionné au regard de nos représentations de Dieu dans sa bonté, sa justice, que ces représentations premières soient inadéquates ou non. Et, pour être tout à fait honnête, nous sommes également remis en cause dans ce que nous aimerions que soit notre « efficacité pastorale » : que puis-je réellement lui apporter de Dieu, et de quel Dieu ? La difficulté de la rencontre se comprend bien évidemment dans le décalage entre la vision de Dieu dont nous aimerions être le témoin (bon, soucieux de l'humain, protecteur, efficace...) et la réalité de ce que vit la personne malade, y compris dans ses reproches : « vous et votre Dieu... Après cela, comment croire encore ? ». Enfin, il ne faut pas oublier le lieu qui confère la signification de notre mandat pastoral : c'est bien l'hôpital et sa médecine qui se trouvent remis en question dans leur capacité de guérir, de sauver, dans toutes leurs promesses de bonheur¹³. Que nous en soyons conscients ou non, nous sommes peut-être davantage formatés plus que nous ne le pensons par le lieu qui nous porte.

¹³ D. Jacquemin, *Bioéthique, médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec* (Coll. Interpellations n°13), Québec, Médiaspaul, 2002, p. 73ss.

Le malaise, risque de clôture du passage

Face à ces quelques remises en question évoquées, c'est bien le risque de comportements inadéquats qui se dessine, attitudes, paroles empêchant d'être signe d'une aumônerie proche de ce que nous avons nommé une théologie du passage, tout comme, nous le verrons dans la suite, un mésusage du discours théologique pourrait clôturer le sens d'un processus réflexif bioéthique relatif au handicap.

Le risque principal, nous l'avons vu, est de ne pas être présent à la personne telle qu'elle est, dans le présent de la rencontre et de son histoire, avec tout ce que cela implique, pour elle, de rapport à la vie, de rapport à Dieu dans le temps de la rencontre¹⁴. Bien des éléments peuvent y concourir. On peut tout d'abord repérer toutes les dynamiques de « comblement » de la rencontre par absence d'écoute, abus de paroles empêchant celle d'autrui avec tout ce qui pourrait y surgir de questionnement, volonté d'empêcher le dialogue : « mais non, ça ira ; j'en ai vu tellement qui s'en sont sorti ; il faut de la patience... ». Ce sont également toutes nos tentatives de pari trop vite faits sur l'avenir et les possibles de la médecine, indiquant de la sorte indirectement que le salut viendra davantage d'un tiers que des ressources dont est porteuse, en son humanité et sa foi, la personne rencontrée, tout en développant, à son égard, l'attitude de « celui qui sait ». On pourra parfois avoir recours trop rapidement à des discours sur Dieu ou à ce que je nommerais de la consolation sacramentaire : « le sacrement des malades va vous donner la force dont vous avez besoin », tout en même temps qu'il fait taire la plainte, l'incertitude, le questionnement et offre l'impression d'un savoir sur Dieu – « On va faire une petite prière », attitude véritable de confiance ou moyen de clôturer un entretien vécu difficilement ?

L'enjeu n'est pas ici de mettre au jour tous les pièges de la relation pastorale d'accompagnement mais d'indiquer tout simplement que, par une manière inadéquate de se comporter, on pourra briser le statut théologique de ce dont on cherche à être signe : un Dieu capable de s'exposer à la souffrance de l'autre, de lui témoigner de la sollicitude et de l'accompagner dans son processus de relèvement ; ce qu'en d'autres mots nous avons nommé une théologie pascalle, du passage pouvant être décryptée dans la relecture a posteriori de la rencontre et du vécu de la personne confrontée au handicap.

III. Renvoi au statut de la réflexion théologique dans la construction du « savoir bioéthique »

¹⁴ B. Matray, Les soins palliatifs : approche éthique, in *Laennec*, octobre 1995, p. 7ss.

Nous aimerions terminer la réflexion ici proposée en prolongeant les enjeux d'une « théologie du passage » à la réflexion bioéthique pensée comme telle lorsqu'elle s'efforce de proposer certains repères relatifs à la problématique du handicap. Il s'agirait d'indiquer ici comment, par analogie, le risque de clôture du sens, y compris théologique, peut être un piège pour une théologie inscrite dans la rencontre du handicap avec ce qu'il induit certes comme malaise dans la rencontre interpersonnelle mais surtout comme manière de se confronter au tragique dans l'existence¹⁵ et, par voie de conséquence, à la question du mal. Autrement dit, il s'agirait ici de pouvoir s'interroger sur les conditions nécessaires pour que le discours théologique, tout comme la rencontre pastorale, puisse se maintenir dans la tension de son statut pascal¹⁶.

Trois saturations du sens

Pour situer la place que pourrait occuper le discours théologique dans la construction d'un savoir bioéthique, en lien avec les enjeux pastoraux qui viennent d'être esquissés et les risques de « maîtrise » dont ils sont porteurs par rapport à la question du handicap, ne serait-il pas possible de mettre au jour **trois volontés de saturation du sens** qui renverraient à **trois excès** face à la question du handicap ? Il s'agirait de mettre au jour des manières de penser notre rapport au handicap qui, pour légitimes et nécessaires qu'elles soient, représenteraient cependant des tentatives de clôturer le malaise si elles s'établissaient comme modèle unique de penser et de réagir à ce dernier : excès de rationalisation, l'excès d'engagement et l'excès de charité.

L'*excès de rationalisation* renvoie tout simplement à l'excès de l'usage de la raison pour clôturer la problématique du handicap comme si sa compréhension et son vécu n'étaient pas excessifs à la seule rationalité. On pourrait ici viser l'excès de la raison bioéthique qui, par un ensemble de normes ou de principes, se donnerait comme capable de rencontrer la problématique du handicap -promotion de l'autonomie de la personne, insistance sur sa dignité de semblable en humanité, primat de l'information, principe de solidarité, etc- comme si toutes ces modalités éthiques de rencontre de l'autre annulaient la question même du handicap, comme si elles étaient capables, à elles seules, de circonscrire la réalité et le vécu du handicap. Il serait possible, à nos yeux, de poser un identique constat à propos de la rationalité théologique : personne créée comme moi à l'image de Dieu, unie à la croix du Christ, porteuse d'une différence signe de la véritable identité « image de Dieu », etc. Face à cet excès possible, la notion d'*eschaton* de la raison signifiée par Jean Ladrière garde toute sa pertinence¹⁷.

¹⁵ P. Valadier, *La morale sort de l'ombre*, Paris, Desclée de Brouwer, 2008, p. 281.

¹⁶ Je tiens particulièrement à remercier ici Bruno Cadoré pour les intuitions partagées ensemble et me permettant de présenter quelques propos dont je lui suis redevable.

¹⁷ J. Ladrière, *La Foi chrétienne et le Destin de la raison* (Coll. Cogitation Fidei n°238), Paris, Cerf, 2004, p. 72ss.

L'excès d'engagement, de mobilisation sociale et politique pourrait être une autre tentative de saturation du sens à l'égard de la problématique du handicap et du malaise qu'il provoque parfois. Sans minimiser ici l'importance et l'urgence de cet engagement social et politique encore trop peu présent, il pourrait parfois donner à croire que l'effort humain, individuel et/ou collectif, la mise en place de moyens - toutes les politiques liées au handicap et à sa prise en charge-, pourraient à eux seuls clôturer la question du handicap comme problématique sociale.

L'excès de charité. Proche du deuxième excès et tout aussi nécessaire, celui de charité s'inscrit davantage dans l'engagement croyant, à l'image du Christ (Mt 25, 31ss). Il pourrait induire l'idée que l'engagement de croyants, attestant l'engagement-même de Dieu pour le plus fragile, suffirait à donner sens à la rencontre de la question du handicap. Dans cette même catégorie, nous inclurons volontiers les « discours consolateurs », toutes ces paroles qui, inscrites dans le registre de la croyance, donnent l'impression d'une certaine clôture du drame du handicap, comme si toute rationalisation théologique du « être ou devenir en Dieu » pouvait valoir, à lui seul, à donner sens au handicap et à l'engagement humain qu'il requiert.

Un quatrième « excès », celui de la théologie

Par rapport à ces risques de clôture, le langage théologique n'est-il pas appelé à devenir le **quatrième excès**, non en termes de saturation, de comblement du manque, mais bien en termes de signe que la réalité du handicap excède toujours tout discours, tout comportement qu'on puisse lui adjoindre ? Le langage théologique, en tant qu'il dit, en Jésus, la déliquescence de Dieu face à notre question, n'indique-t-il pas que les trois autres excès ne peuvent, à eux seuls, saturer le sens « de ce qui n'en a pas » ? Qu'il suffise ici de penser, par l'extrême, à la personne handicapée mentale qui n'a même pas les moyens de se penser elle-même.

Ainsi, au cœur du débat bioéthique relatif au 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, c'est-à-dire empêcher le passage ? Le discours théologique pourrait avoir comme mission, tout en laissant une place effective à tout autre discours, de laisser vivre l'énigme du handicap tel qu'il nous sort de nos représentations habituelles avec le malaise et les maîtrises qu'elles peuvent provoquer. C'est, nous semble-t-il, ce que Jésus tente de mettre au jour en cassant toute rationalité explicative du handicap -« ni lui, ni ses parents » (Jn 9, 3)-, 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.

En ce sens, le discours théologique pourrait avoir une place fondamentale dans l'élaboration du savoir bioéthique en tant que champ pluridisciplinaire¹⁸ confronté au handicap. Il rappellerait le risque de toute volonté de maîtrise par la réduction de la complexité de notre question à un seul champ d'approche ou par la fuite dans le seul registre du savoir. La théologie pourrait renvoyer à une sorte d'au-delà de ce qui est échangé, discuté pour maintenir ouverte la dimension de passage qui appartient à la personne porteuse d'un handicap, et à elle seule. L'assignation ainsi faite à la théologie serait celle de la non clôture, à l'image de ce qui se vit dans la rencontre pastorale de la personne handicapée pour qu'elle reste elle-même le sujet de son propre passage.

Conclusions

Au terme de cet exposé, nous aimerions tout d'abord reprendre la notion de malaise présente dans notre intitulé. Il rappelle premièrement la difficulté de la rencontre de l'autre différent, nous renvoyant sans cesse à ce qui constitue notre propre identité de sujet humain. S'il peut être porteur d'une invitation éthique, celle d'une meilleure connaissance de ce qui nous traverse comme sujet dans la rencontre, il recèle à nos yeux une dimension positive renvoyant à une meilleure connaissance de soi et de l'autre. Relu davantage dans sa dimension théologique, le malaise devient une invitation à une pensée du passage et une attention vigilante à tout ce qui, dans nos comportements humains, risquerait de l'empêcher. En ce sens encore, le malaise devient invitation éthique à une meilleure compréhension de ce que peut apporter une présence interhumaine dans la rencontre.

Mais c'est surtout sur la qualification théologique de la rencontre de la personne handicapée que nous aimerions insister : en quoi la rencontre de l'autre est-elle un lieu théologique ? Il nous semble que deux dimensions ont été ouvertes : la rencontre en tant que telle et la structure de pensée théologique à laquelle cette dernière convie. Tout d'abord, la rencontre de la personne porteuse d'un handicap convie son hôte à se réapproprier la question du bonheur et du salut, ce à quoi veut certainement contribuer notre colloque. Mais elle est surtout une occasion de laisser à Dieu la parole pour nous laisser surprendre de ce qu'il peut construire au cœur d'une « vie différente », ce qui, une fois encore, nous invite à sortir de nos catégories a priori. Cette première attitude de fond peut devenir une invitation adressée à la théologie elle-même quant à la place qu'elle pourrait occuper dans le débat bioéthique relatif au handicap. Elle serait, au nom du passage et de son statut pascal, la veilleuse de la non clôture, non seulement parce que le sujet humain créé à l'image de Dieu échappe

¹⁸ D. Jacquemin, *La bioéthique et la question de Dieu* (Coll. Interpellations n°9), Québec, Médiaspaul, 1996, p. 35ss.

sans cesse à toute maîtrise mais surtout parce que le terme de son histoire et de son sens ne peut être connu dès maintenant et n'appartient qu'à Dieu (1 Co 15, 20-28).

JACQUEMIN Dominique
Enseignant-chercheur
Département d'éthique – CEM
dominique.jacquemin@icl-lille.fr
Aumônier
Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne
dominique.jacquemin@uclouvain.be