

TÉMOIGNAGE DIMANCHE DE LA SANTÉ
NOTRE DAME DE TALENCE
10/02/2019

Bonjour,

En ce Dimanche de la Santé, je peux témoigner de ce que peut être la vie avec un handicap. Et je veux témoigner aussi de la proximité de Dieu avec les personnes qui traversent des épreuves, avec ceux qui souffrent.

Pour moi, le handicap s'est insinué dans ma vie en douceur, petit à petit, à partir de mes 22 ans et est la conséquence de la sclérose en plaques. La jeunesse m'a permis de faire face à la perspective du handicap avec énergie, d'autant plus facilement que celui-ci était léger. Il y avait tout d'un coup une urgence à vivre.

Nous nous sommes donc installés à l'étranger, mon futur mari et moi. Nous avons entrepris. Nous avons eu l'immense chance de devenir parents d'un fils qui est forcément le plus magnifique du monde comme tous les enfants le sont pour leurs parents.

Quelques années plus tard, la réalité nous a rattrapés et il nous a fallu revenir en France pour une meilleure prise en charge de ma maladie. Au quotidien, nous avons tâché tous les trois, de nous adapter à la progression du handicap tout en continuant à vivre le plus intensément possible.

Ce dont je peux témoigner, c'est que la vie avec un handicap devient plus facile une fois qu'on l'a accepté. Pas une acceptation-résignation mais une acceptation-consentement comme on prend acte de quelque chose d'inévitable et qu'on apprend à vivre avec le plus sereinement possible. C'est un cheminement intérieur, long, personnel, un peu comme une succession de deuils, que personne ne peut faire à notre place, et qui n'est jamais totalement abouti. Tout juste peut-on l'accompagner par une écoute respectueuse et avec empathie. A savoir que les personnes de l'entourage ont, elles aussi, à faire ce cheminement vers l'acceptation du handicap.

C'est tout un apprentissage mais il nous permet de grandir en humanité. De devoir faire face à la progression du handicap m'a appris :

☒ à essayer de voir le positif en toute personne, en toute situation et en toute chose

☒ à vivre le moment présent, ici et maintenant

☒ à m'accepter telle que je suis et à tâcher d'apprendre à m'aimer puisque pour pouvoir aimer son prochain en vérité, il me semble important de s'aimer soi-même

☒ à faire attention à mes proches, nécessitant beaucoup de soins de leur part, à ne pas les phagocyter, à rester attentive à leurs besoins

☒ à faire le tri entre ce qui est important et ce qui l'est moins

☒ à comprendre que le plus important, c'est de tisser des liens avec son entourage et au-delà, de créer des occasions de partage

☒ à aiguïser ma faculté d'écoute et de compassion

Que de beaux fruits inattendus pour un handicap que je ne souhaiterais partager avec personne ! Sur ce chemin vers l'acceptation du handicap, Dieu était présent, Dieu était proche, Dieu était à l'œuvre...

Comme la résurrection est survenue après la passion du Christ et son séjour au tombeau, Dieu a permis que mon épreuve porte en elle un germe de vie qui a fait qu'elle a porté du fruit et m'a transformée radicalement.

Je suis morte à mon « moi » valide pour ressusciter, avec l'aide de Dieu, dans mon « moi » handicapé, qui dit « oui » à la vie malgré le quotidien compliqué et les perspectives incertaines.

Ce qui m'a poussée à m'engager, c'est la rencontre nationale de la Pastorale des Personnes Handicapées à Lourdes en 2016 « Avec un handicap, passionnément vivants ! » où j'ai rencontré de nombreuses personnes handicapées et valides engagées, ayant l'envie de travailler à rendre l'Église mieux inclusive à l'égard des personnes handicapées. Lors de cette rencontre, tout était pensé pour être accessible à tous (même une personne signait dans les mains d'une personne sourde et aveugle pour qu'elle soit elle aussi partie prenante). Les personnes handicapées étaient actrices de la rencontre : à la conception, à l'animation, aux enseignements, aux célébrations. J'ai été bouleversée par la lecture de l'évangile en langue des signes avant qu'elle soit lue à haute voix.

Les enseignements de Philippe POZZO DI BORGIO et de Jean-Christophe PARISOT de Bayard m'ont beaucoup nourrie. Philippe POZZO DI BORGIO dit que le rôle des personnes handicapées dans la société est de rappeler à tous que notre condition humaine partagée est faite de fragilité et d'interdépendance. Notre société de performance et de consommation a tendance à l'oublier et elle court à sa perte. Ce n'est seulement que lorsque chacun reconnaît ses manques que peuvent naître solidarité et fraternité.

Jean-Christophe PARISOT nous a rappelé l'importance de la croix, comme je cite « lieu de la réconciliation du monde avec Dieu, comme moment où le Christ prie pour ses bourreaux, comme temps où la lumière va gagner sur les ténèbres. » Un autre extrait : « La croix veut dire que nous sommes le grain de blé qui meurt et va renaître. » Si vous souhaitez l'intégralité de son enseignement, vous pouvez le trouver sur le site internet de la CEF (Conférence des Évêques de France).

Cette rencontre des « passionnément vivants » a bouleversé ma vie et j'ai ressenti l'appel de m'engager plus pour œuvrer à cette Église qui fait une meilleure place aux plus fragiles d'entre les siens. Quand j'ai été appelée à être déléguée synodale pour la Pastorale de la Santé puis à rejoindre la Pastorale des Personnes Handicapées, j'ai dit « oui ».

Le synode a été l'occasion de recueillir la parole des personnes handicapées et elles ont soif d'être mieux partie prenante de leurs communautés paroissiales locales et je ne peux que vous inciter à faire ce travail, d'aller

vers les personnes handicapées de votre secteur et de leur faire une place, d'être attentifs à leurs besoins spécifiques et de leur permettre d'être actrices dans la vie de votre communauté. Et votre communauté s'en trouvera grandie, enrichie, convertie.

Merci de votre écoute. Je laisse la parole à Étienne et à Claire.

Sandra (Membre de la FCPMH gironde)