

Les buffets de la Roquette - Mardi 17 novembre 2020

Thème : Monde fragile, corps solidaire.

« Vies bouleversées. Vies partagées.

Expérience d'un vivre ensemble entre personnes valides et personnes handicapées suite à un accident de la vie. »

Françoise RUINART

**Ancienne directrice et responsable
de la communauté Simon de Cyrène Vanves.**

Bonjour à chacun,

Merveille de la technique qui permet de nous rassembler ce soir. Et en même temps difficulté pour moi de ne pas pouvoir être parmi vous, qui formez le groupe des Buffets de la Roquette. Alors prendre la parole par visio conférence n'est pas chose facile et je vous demande quelque indulgence !

Introduction

« Ils se souviennent... moi je ne me souviens plus. De rien. Un accident j'ai eu. Un accident meurtrier. L'assassin de ma mémoire. L'éventreur des souvenirs ».

Voici les mots que Madeleine prononce en décembre 2018, à l'occasion de la cérémonie du Prix Handi Livre à laquelle elle participait comme actrice.

L'association Simon de Cyrène accueille en majorité des personnes qui, comme Madeleine, ont subi un accident de la vie. Traumatisme crânien suite à un accident de voiture ou de vélo ou Accident Vasculaire Cérébral, ou encore lésions cérébrales survenues durant la période périnatale.

Des personnes dont la vie a basculé suite à un accident... C'est-à-dire des personnes comme vous et moi qui, du jour au lendemain, ne sont plus ce qu'elles étaient.

Je vais vous faire un petit historique de l'origine de l'association Simon de Cyrène et de ses fondamentaux.

Puis raconter comment la vie partagée entre personnes cérébro-lésées et personnes valides se vit au quotidien dans cette communauté de Vanves que j'ai dirigée pendant 6 ans.

Et tenter de témoigner combien la fragilité nous invite à une certaine conversion pour redonner ou retrouver le sens de notre propre vie.

Historique

Voici l'histoire d'une famille dont la fille Cécile est victime d'un accident de la route alors qu'elle a 17 ans. Nous sommes en août 1983. Suite à l'accident, Cécile passe plusieurs années à l'hôpital : long coma dont elle se réveille avec de nombreuses séquelles, puis chirurgie et rééducation se succèdent avant qu'elle ne rentre chez ses parents, lourdement handicapée mais vivante. Pendant ces années à l'hôpital, Cécile a été entourée d'un personnel médical, oh combien précieux, ainsi que de ses parents et de ses frères, mais elle a peu à peu perdu les liens avec ses voisins, ses amis d'école, de quartier ...

A son retour au domicile, elle se retrouve donc dans une réelle solitude et il faut l'énergie de ses parents pour lui permettre de recréer des relations. M. et Mme de Cherisey font signe à leurs amis de Paris et initient des rencontres dans des locaux du quartier puis chez eux pour que Cécile et quelques autres comme elle, puissent se retrouver pour partager un goûter ou une activité commune. Peu à peu le groupe grandit ; il faut trouver un local plus adapté, et faire appel à plus de monde pour mieux répondre aux attentes de Cécile et des autres qui ont un immense appétit de vivre et de se retrouver et beaucoup de talents à développer. Nombreuses alors sont les mères de personnes accidentées et autres bénévoles qui répondent à cet appel et mettent à profit leur temps pour que ce projet se poursuive et se développe.

Ce groupe de parents, bénévoles et personnes accidentées se transforme en association, l'Association Loisirs et Progrès qui naît en 2001 ; c'est un Groupe d'Entraide Mutuelle qui existe toujours et accueille chaque jour des personnes cérébro-lésées pour des temps d'activités animés par des professionnels, de repas partagés, de plaisir d'être ensemble...

Loisirs et Progrès est le 1^{er} pilier de Simon de Cyrène. En effet, au fil des années, ce lieu d'accueil en journée ne suffit plus. Les personnes accidentées aspirent à trouver – ou retrouver – une certaine autonomie de vie (c'est dur de devoir retourner chez ses parents quand on a connu l'indépendance avant l'accident...) et à prolonger l'aventure en vivant ensemble, à leur rythme, dans un lieu collectif adapté à leurs besoins liés au handicap, entourées de personnes valides qui ne soient pas forcément leurs parents. De leurs côtés, les parents portent cette question lancinante de tous parents d'enfants handicapés : que deviendra-t-il quand nous ne serons plus là ? Qui va s'en occuper ?

C'est alors que commence un long chemin fait de tâtonnements, de difficultés, de découragements mais aussi de belles rencontres qui aboutira en 2010 à la création de la 1^{ère} communauté Simon de Cyrène à Vanves. C'est Laurent de Cherisey, frère de Cécile, qui se lance dans ce projet fou de créer un lieu de vie pour sa sœur et ceux et celles qui, lourdement handicapées sur le plan physique et psychique, revendiquent le désir d'avoir un « chez soi » et de vivre avec d'autres.

Laurent n'est pas seul. Il est entouré d'autres qui, comme lui, croient que le Vivre ensemble entre personnes handicapées et personnes valides est source de richesses partagées et signe, pour la société, que toute vie humaine est d'égale valeur.

C'est sur ce chemin que Laurent croise l'association Simon de Cyrène et son président, Philippe Pozzo di Borgo. Depuis des années cette association de parents n'arrive pas à concrétiser son projet de création d'un lieu pour leurs enfants polyhandicapés ; Laurent la rejoint. Le nom de l'association d'aujourd'hui vient donc de cette rencontre.

Cette association si fragile, dont le nom est prophétique devient alors le 2^{ème} pilier sur lequel Laurent s'appuie pour mettre en œuvre son projet.

Simon de Cyrène, personnage biblique si peu connu, si peu évoqué dans les Évangiles...

Simon de Cyrène qui n'a pas choisi d'aider Jésus mais qui donne de sa force pour soutenir la croix...

Que de similitudes avec ces personnes cérébro-lésées, si peu connues, si peu reconnues, qui n'ont pas choisi leur vie d'accidentés mais qui la vivent pleinement, intensément.

Que de similitudes avec ces parents qui ont besoin de demander de l'aide et de s'aider les uns les autres pour porter leur croix au quotidien !

Trouver un terrain, trouver des mécènes, trouver des partenaires et des entrepreneurs pour construire ce lieu de vie tant attendu était chose difficile mais faisable. Pourtant il manque la dimension du sens. Sur quoi va se fonder l'essentiel de ce lieu de vie ? Laurent se rapproche alors de l'Arche. L'expérience de vie partagée entre personnes handicapées mentales et personnes valides proposée par l'Arche depuis tant d'années devient alors le 3^{ème} pilier de l'association Simon de Cyrène.

Le projet de la communauté de Vanves et de toutes celles qui sont nées depuis à Angers, Rungis, Dijon, Nantes, et Marseille repose donc sur la vie communautaire entre personnes handicapées suite à un accident de la vie et personnes valides, sur un Vivre ensemble fondé sur la force de la rencontre et la réciprocité des liens.

Monde fragile. Corps solidaire.

Cela commence par cette histoire forte, douloureuse et belle.

Parce que les parents de Cécile ont dépassé la souffrance – la leur, celle de leur fille – pour chercher de nouveaux possibles, pour éveiller de nouvelles sources de vie, et embarquer d'autres avec eux dans ce projet de renaissance de Cécile et de ceux/celles qui lui ressemblent.

Passage d'une souffrance qui submerge et anéantit à une dynamique de vie, de créativité et d'espérance.

Passage d'une histoire personnelle, individuelle, familiale à une histoire collective qui entraîne des personnes handicapées et valides à oser la rencontre....

Si le projet Simon de Cyrène est enraciné dans une attente, un combat, une intuition ... il est aujourd'hui une réalité bien concrète avec ses six communautés ouvertes et ses nombreux projets en devenir...

Alors comment cela se passe maintenant ? Comment cette utopie folle est-elle vécue au quotidien ? Quelles sont les forces et les fragilités inhérentes à ce projet ? Comment interpellent-elles notre façon d'être, de faire, d'accompagner ?

Histoire de la communauté Simon de Cyrène Vanves

La communauté de Vanves est construite sur les terres du Monastère Ste Bathilde, où vit encore aujourd'hui une communauté de Bénédictines.

Elle est composée d'environ 90 personnes : 32 personnes en situation de handicap appelés « résidents », 37 personnes salariées, 6 à 7 volontaires de service civique qui s'engagent pour 8 à 10 mois de volontariat dans la communauté et une dizaine de bénévoles.

7 salariés et 5 volontaires de service civique sont des « assistants internes », c'est-à-dire qu'ils vivent/habitent sur place, avec les personnes handicapées.

Les autres salariés, tous postes confondus, sont dits « assistants externes » c'est-à-dire qu'ils ne vivent pas sur place mais viennent travailler chaque jour et participent à la vie partagée à travers les moments communautaires que sont les repas, les réunions, les temps spirituels et de fête, les soirées etc...

Une grande salle communautaire et un beau jardin complètent le lieu d'habitation situé au cœur de la ville de Vanves et à quelques centaines de mètres des commerces et des moyens de transport (métro, bus). C'est important de le souligner car cela faisait partie des vœux des personnes handicapées : ne pas être exilées en pleine campagne au risque d'être encore plus recluses et disposer d'un jardin car quand le cerveau a été lourdement abimé, le repos, le calme et la nature sont sources de bienfaits.

A ce moment-là de l'histoire, nous sommes en 2011, Simon de Cyrène repose donc sur une utopie, le Vivre ensemble et la vie communautaire, sur l'engagement des personnes dans cette expérience – résidents, parents, bénévoles, volontaires de service civique, professionnels (en petit nombre), et sur la volonté des responsables de faire reconnaître ce projet innovant.

Le lieu est construit. Les résidents sont là. Les équipes sont là aussi, pleines de bonne volonté et d'enthousiasme, mais pas vraiment formées à l'accompagnement de personnes handicapées, pas vraiment professionnelles, ce qui n'est pas pour rassurer le Conseil Départemental, financeur incontournable du projet.

S'ensuivent alors quelques années de tensions fortes, d'incertitudes et de craintes. Le statut de « Foyer expérimental » qui nous est conféré confirme la méfiance du Conseil Départemental et par là même la fragilité de notre projet. Ce statut expérimental sur six ans (deux fois trois ans) devait nous permettre de répondre aux obligations réglementaires de tout établissement médico-social, indispensables pour être pleinement reconnu.

Nous sommes au cœur de la fragilité où deux forces s'entrechoquent et il a été de ma responsabilité à partir de 2014 de tout faire pour concilier ces deux choses : Faire vivre le projet et Faire fonctionner la structure en garantissant à notre financeur le sérieux de notre entreprise.

Il faudra beaucoup de temps, d'échanges, de dialogues pour que, peu à peu, la confiance réciproque s'installe entre le Conseil Départemental et nous. Nous avons des évaluations régulières et c'est en 2017 que nous obtenons enfin un agrément pérenne en tant que Foyer de vie.

Peu à peu, nos interlocuteurs du Conseil Départemental se sont laissé toucher par notre projet. Parce qu'ils ont compris que nous prenions au sérieux la réglementation mais aussi parce qu'au cours de leurs visites dans l'établissement, ils ont rencontré des résidents heureux, des familles soulagées de savoir leur enfant/proche accueilli, pris en charge, accompagné et une direction soucieuse de professionnaliser peu à peu ses équipes, de répondre aux obligations tout en veillant à garder l'âme du projet.

Handicapés en cours de vie et vie communautaire... Un défi !

Dans le mot « communauté » il y a le « Co » qui vient du mot latin « cum » = avec.

Faire avec, être avec, vivre avec ...

Faire communauté...

C'est l'essentiel du projet Simon de Cyrène et c'est le plus difficile à vivre au jour le jour !

En effet, comment animer la dimension communautaire quand les lésions cérébrales poussent les personnes handicapées au repli sur soi ? quand les lésions cérébrales leur rendent insupportables le bruit, le mouvement, le monde ? Et que les temps forts sont sources de fatigue, de stress ou d'angoisse ?

Il nous a donc fallu réfléchir sur ce que l'on entendait par "vie communautaire" ici à Vanves. Au fil des années, il nous est apparu que la vie communautaire n'était pas d'abord le fait d'être toujours tous ensemble pour manger, fêter ou célébrer, mais d'abord une manière de s'engager personnellement

dans le collectif Simon de Cyrène. Et ce collectif commence souvent au sein de l'unité de vie qu'est l'appartement et qui regroupe 6 résidents, 2 ou 3 assistants « internes » qui vivent sur place et autant d'assistants « externes » qui viennent travailler au quotidien . L'appartenance à tel ou tel appartement est très importante, très incarnée par chacun des résidents.

Ainsi Guillaume, par exemple, est un résident d'une cinquantaine d'années qui a eu un accident vasculaire cérébral il y a une petite dizaine d'années et qui a besoin de beaucoup de silence et de solitude. Il lui est très difficile de partager tous les temps de repas avec ceux qui vivent avec lui. Alors tous les matins, il se lève tôt pour prendre seul son petit déjeuner dans la salle de séjour commune; puis il prépare le café et va chercher le pain pour le groupe avant de se retirer dans son studio. C'est sa manière de faire communauté au sein de son appartement.

Plus largement, il lui est très difficile de participer aux temps forts communautaires mais il est très attentif à ce qui se vit dans la communauté, s'informe, lit le "Fil de la semaine" ou les comptes rendus de la "Réunion communautaire" qui sont transmis par mail à chaque résident absent. C'est sa manière à lui de participer au Vivre ensemble qui prend en compte sa fragilité psychique et son besoin de vie intérieure très profond.

Nous avons dû aussi repenser l'organisation des fêtes communautaires. Au départ, elles étaient bruyantes et longues, préparées par des assistants jeunes, soucieux de créer un événement à chaque fête. Ils animaient la fête avec la musique de leur âge ! Mais ils oubliaient que les résidents n'avaient pas leur âge et que le bruit et les lumières vives les mettaient à mal.

Maintenant, les fêtes sont calmes et plus courtes. Elles ont lieu en journée parce que certains résidents se couchent tôt et que d'autres ont des prises en charge en soins dès 20h.

Non vraiment, la vie partagée entre personnes valides et personnes cérébrolésées ne va pas de soi...

Le vivre ensemble peut donner l'illusion que les relations sont simples et égalitaires. Or, dans la communauté, il y a bien les personnes accompagnées et les personnes qui accompagnent.

De plus, les limites interpersonnelles peuvent apparaître floues, ce qui peut exacerber les ressentis, les émotions et les comportements chez des personnes très fragiles sur le plan psychique, et rendre très compliqué leur accompagnement pour les assistants. Bonne distance, juste proximité... Ce n'est pas simple. Il faut que les assistants ajustent leurs actes, leurs paroles, leur présence en fonction de chacune des personnes handicapées. Et du coup il n'est pas toujours facile de tenir tout à la fois cet accompagnement personnalisé et le projet communautaire.

Pour les résidents, il est parfois difficile de voir les jeunes volontaires arriver pour une année et repartir... Cela leur demande beaucoup d'efforts chaque début d'année de mémoriser de nouveaux prénoms, de renouer une relation, de recréer une confiance....

Et puis la différence d'âge ne fait que s'accentuer au fil des années. Une résidente me disait un jour : « *Eux ils ont toujours entre 18 et 20 ans mais nous tous les ans on a un an de plus* » !

C'est vrai que parfois la vitalité des uns se heurte au besoin de calme des autres, tout comme l'insouciance des uns se heurte aux angoisses des autres...

Un vendredi soir, on me prévient d'un problème entre un résident et une assistante et on me demande d'intervenir.... C'est souvent le soir ou le week-end que les tensions s'exacerbent.

Je me présente dans le studio du résident. Très en colère, il tente de m'expliquer sa difficulté avec cette jeune assistante qui semble ne pas le prendre au sérieux ni répondre à sa demande du moment... Je propose que l'assistante nous rejoigne, ce qu'elle fait avec quelques appréhensions. En effet, ce résident en fauteuil roulant, de corpulence importante et à la voix très forte peut faire peur alors même que sa dépendance est totale.

Peu à peu le dialogue s'instaure.... La tension baisse... Les choses se dénouent plutôt rapidement ... Il est d'ailleurs l'heure d'aller diner... Le résident conclue notre échange en me disant : *« En fait ce que tu nous dis Françoise c'est qu'il n'y a pas eu assez de parlage entre elle et moi »*.

Je ne connaissais pas ce mot Parlage. Dans le dictionnaire, il est défini comme un bavardage, une parole inutile alors qu'il résonne en moi bien autrement puisque j'y entends tout à la fois les mots « parole » et « partage ».

Paroles et partage... En fait c'est bien cela que nous tentons de vivre dans la communauté, humblement et malgré toutes les difficultés que j'ai pu évoquer, en apprenant à donner de la valeur aux petits riens du quotidien.

Un résident qui vous demande : Et toi comment ça va ?

Un ami qui s'invite à déjeuner dans un appartement alors que justement il manque du monde pour accompagner le repas

Un résident qui me guide dans les gestes à faire pour sa toilette ou pendant son repas alors que ce n'est pas ma mission première

Un assistant qui dit oui quand il est appelé à prendre une responsabilité qui dépasse un peu son champ d'intervention habituel

Un résident qui sourit alors que cela faisait plusieurs jours qu'il était enfermé dans ses angoisses et ses peurs

Un bénévole qui se rend disponible au pied levé pour faire un trajet ou aller faire réparer un véhicule...

Un assistant qui remercie un résident ou vice versa... Savoir dire merci... ce n'est pas si banal !

Bref des petits riens qui soulagent, qui portent, qui rassurent...

Ces petits riens du quotidien nous font du bien si nous savons les regarder et nous en réjouir.

Ils nous font découvrir combien la relation avec les personnes fragiles est faite de réciprocité, dans laquelle chacun peut donner et recevoir, s'enrichir, grandir.

Souvent, les volontaires de service civique arrivent avec l'enthousiasme de leur jeunesse, leur envie de changer le monde et d'aider les autres. Au fil des mois, ils découvrent que les personnes handicapées, plus âgées, avec une expérience de vie réelle, avec leur sagesse, peuvent aussi les aider dans leur cheminement de jeunes adultes, les aider à se découvrir eux-mêmes.

Voici quelques témoignages ...

Nadège (assistante interne) :

« Dans la communauté, j'apprends à donner par l'accompagnement, les tâches quotidiennes. La cohabitation n'est pas toujours facile et cela demande de l'énergie. J'apprends également à recevoir de la joie, de beaux échanges et les liens d'amitié qui se tissent avec les résidents et les assistants.

À Simon de Cyrène je peux être moi-même, développer mes capacités. »

Valérie (volontaire) :

« Je pensais en arrivant que j'allais beaucoup apporter mais je me suis vite rendu compte que je recevais beaucoup plus. J'ai acquis de nouvelles qualités telles que la patience et la capacité à m'adapter... »

Monde fragile. Corps solidaire.

La fragilité de ce projet est qu'il repose sur ce pari fou que la vie partagée entre personnes valides et personnes handicapées, entre jeunes et moins jeunes, entre professionnels, volontaires et bénévoles vaut le coup et qu'elle est source de bienfaits pour tous.

Je crois qu'à travers cette vie partagée, chacun apprend à s'aimer tel qu'il est. C'est souvent lent et douloureux, mais oh combien apaisant et vivifiant.

Cela n'est possible que si la fragilité de chacun est accueillie et respectée, mais aussi que si le « nous » l'emporte peu à peu sur le « je », et le « ensemble » sur le « chacun pour soi » ou le « chacun chez soi ».

Handicapés en cours de vie : comment redonner sens à sa vie, à la vie ?

Au-delà du handicap visible, souvent moteur, qui nécessite un accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne (lever, toilettes, repas, sorties etc...), les personnes cérébrolésées souffrent de handicaps invisibles tels que les troubles de l'attention et de la mémoire, la désorientation, un ralentissement cognitif, une instabilité du caractère et du comportement.

La plupart ont une conscience très forte de leur handicap, qui les fait souffrir et peut provoquer des angoisses importantes ou des comportements de mise en danger réels pour eux-mêmes ou pour l'entourage. Les personnes cérébro-lésées sont en effet souvent aux prises avec une question lancinante que je pourrais formuler ainsi : *Comment trouver (ou retrouver) sens à ma vie quand, au quotidien, je me heurte à mon handicap visible ou invisible et à des limites de plus en plus contraignantes ?*

La communauté accompagne les résidents dans cette quête de sens à travers un accompagnement de proximité quotidien, une prise en charge adaptée à chacun et des propositions d'activités diversifiées.

Certains ont besoin de traitements psychiatriques qui les apaisent. Le partenariat avec l'hôpital psychiatrique est une chance puisque nous ne disposons encore d'aucun personnel soignant en interne... Cela faisait partie du projet de départ de ne pas intégrer de blouses blanches dans ce lieu de vie tant les résidents avaient un souvenir douloureux de l'hôpital où ils avaient passé de longues années. Mais au fil des années, au regard des besoins, nous avons évolué et intégré progressivement du soin au sein de la communauté, à travers un service de soins infirmiers à domicile....

D'autres s'impliquent dans des projets ou prennent des responsabilités au sein de l'établissement ou à l'extérieur qui les portent et les valorisent. Il existe par exemple une commission Fêtes pour préparer les fêtes, un comité éditorial pour construire la Lettre de Vanves biannuelle, le Conseil de la Vie Sociale qui réunit des délégués des résidents, des assistants, des familles et qui est présidé par un résident...

D'autres encore bénéficient d'ateliers thérapeutiques, en individuel ou en groupe, qui leur permettent d'exprimer leurs sentiments à travers le dessin, la poterie, le jardin, la chorale....

Madeleine dit : *« Quand je n'arrive pas à me souvenir... que je me fatigue..., il y a le théâtre, il y a la peinture, il y a la sculpture ... Avec la terre, j'écrase l'accident, je transforme le monde, je sculpte mes souvenirs, je malaxe ma mémoire. »*

D'autres aussi ont besoin d'une nourriture spirituelle qui leur permet de porter et/ou supporter leur vie. Nos voisines Bénédictines et Xavière, la paroisse, les associations telles que l'ABIIF (association des brancardiers et infirmiers d'Île de France) ou le prêtre qui accompagne la communauté sont autant de pierres vivantes qui soutiennent cette quête de sens et cette recherche permanente des personnes handicapées d'être reconnues dans toutes les dimensions de leur être.

En avril 2020, la fédération Simon de Cyrène avait le projet d'un pèlerinage à Lourdes pour l'ensemble des communautés et projets. Nous devions être plus de 400 à nous retrouver dans ce lieu de fragilité, de paix et d'espérance mais la crise sanitaire est passée par là... et le pèlerinage est reporté à 2021.

Un des thèmes de journée préparé en amont était la parole de Bernadette. Cherchant à décrire celle qui lui était apparue, elle a dit ces mots : *« Elle m'a regardée comme une personne qui parle à une autre personne et elle me disait vous... »*.

Elle m'a regardée comme une personne... Et si c'était cela le cri silencieux des personnes handicapées ? Crier leur volonté d'être regardées, aimées, respectées pour ce qu'elles sont... c'est-à-dire des personnes avant d'être des handicapées.

C'est ce que nous tentons de vivre humblement dans la communauté et c'est la force du projet Simon de Cyrène. Regarder l'autre si fragile dans son corps, son expression, ses capacités comme quelqu'un à part entière, riche de ce que l'on ne voit pas, sa sensibilité, son envie de vivre, sa sagesse, sa dignité

Un jour de décembre 2015, la fédération Simon de Cyrène a reçu le prix « La France s'engage », prix destiné à valoriser l'innovation sociale et à soutenir tous ses acteurs. Le jour de la remise du prix, c'est Christine, personne cérébro-lésée et Léonie, volontaire de service civique, qui ont accompagné Laurent de Cherisey à l'Élysée. Une cérémonie était organisée en présence du Président de la République François Hollande, qui rassemblait tous les lauréats.

Quelques jours avant, la mère de Christine m'appelle au téléphone et me dit :

« Nous venons d'apprendre que Christine allait à l'Élysée ; il nous semble que c'est plutôt à vous Françoise d'être à cette place ; c'est quand même vous la directrice! ».

Et moi de lui répondre :

« Mais non Madame, c'est bien ce binôme Christine et Léonie qui a été choisi pour représenter notre communauté ; c'est bien à votre fille d'être honorée ce jour-là, d'avoir une place d'honneur et d'être porte-parole de tous les autres résidents qui, comme elle, font l'expérience quotidienne du Vivre ensemble. » J'ai senti alors cette maman très émue, reconnaissante et fière.

Monde fragile. Corps solidaire.

Changer de regard... pour laisser la place ou plutôt permettre à l'autre de prendre la sienne.

Changer de regard pour que chacun ait une place, une vraie place dans notre monde imparfait où parfois les relations sont mises à mal parce que chacun veut la meilleure place.

Les personnes fragiles nous font signe. Elles nous invitent à nous rapprocher, à nous reconnaître les uns des autres parce qu'ensemble nous participons à la même humanité.

Changer de regard pour soutenir les parents si souvent isolés dans leur souffrance, leur fatigue, leur angoisse de l'avenir. C'est cela aussi le projet Simon de Cyrène.

A Vanves, certains résidents ont eu un accident alors qu'ils étaient enfant, d'autres étaient déjà parents, avaient une situation professionnelle, d'autres encore étaient en pleine jeunesse...

Quel que soit l'âge de la personne touchée dans son corps par l'accident, celui-ci a traumatisé toute la famille, a bousculé les places de chacun, a bouleversé les relations.

Qu'il est difficile de relever la tête quand tout le projet de vie d'un membre de la famille se voit bouleversé par un accident grave de conséquences physiques, psychiques, comportementales !

Tout est à repenser. La vie quotidienne, les relations, les projets, les ambitions aussi. D'un seul coup, la personne accidentée devient le centre des priorités au risque que les autres, enfant, fratrie ou conjoint, aient le sentiment de ne plus exister pour eux-mêmes...

Devant cet univers qui s'effondre, les parents sont là. Présents. Capables de ressources extraordinaires pour que leur enfant survive à l'accident mais vive aussi le mieux possible, le plus dignement possible. Ils sont prêts à déplacer les montagnes pour que leur enfant retrouve des capacités perdues, dispose d'un confort suffisant pour ne pas trop souffrir et développe des potentialités nouvelles.

Ils connaissent leur enfant par le cœur et nous avons besoin d'eux, nous professionnels, pour l'accompagner dans son projet de vie. Parfois c'est compliqué tant les attentes des parents sont fortes,

parfois c'est difficile de bien se comprendre mais avec le temps, cette collaboration ouvre à une vraie confiance réciproque qui porte ses fruits, rassure, soutient. Et quand la confiance est là, alors les parents peuvent lâcher prise et accepter que d'autres prennent leur relai, pas aussi bien qu'eux (ils ne sont pas parents) mais le mieux possible.

Voici un témoignage, celui de la mère de Matteo...

Son fils est arrivé dans la communauté en 2011 mais elle n'y est jamais venue pendant plusieurs années. C'est le père qui faisait le lien jusqu'au jour où elle a accepté de l'accompagner suite à mon invitation à une réunion sur le suivi du projet personnalisé de leur fils. C'était en 2017... Il aura fallu 6 ans pour créer le lien avec cette maman si meurtrie par le handicap de son fils qu'il lui était impossible de venir sur son lieu de vie, de rencontrer d'autres comme lui, d'échanger avec les assistants ou responsable d'appartement qui s'occupent de lui. Depuis ce jour de 2017, elle prend sa place, répond aux mails, téléphone, ose dire sa fatigue, ose faire appel...

Courant mars, au début de la crise sanitaire, elle a souhaité reprendre son fils à domicile. Mais au bout de quelques semaines, elle était épuisée et souhaitait qu'il revienne dans la communauté. Sauf que nous étions en plein confinement, avec des consignes drastiques de l'ARS (Agence régionale de santé) et que le retour n'était pas facile à envisager.

Voici ce qu'elle m'a écrit :

« ... Je reviens vers vous pour savoir un peu ce qu'il en est du retour de Matteo à Vanves... Je comprends parfaitement que la situation que vous avez à gérer est très difficile entre les consignes officielles, les attitudes variées des parents, ceux qui sont terriblement anxieux et ceux, comme moi, qui pensent que nous n'avons pas le choix, que nous devons continuer à vivre et que de toute façon rien ne peut être plus douloureux que la destruction déjà accomplie de notre fils. Mais de mon côté, j'ai absolument besoin d'un « break ». Depuis 25 ans, je fais la kiné, la lecture, les jeux, les puzzles et clairement je sens que, peut-être parce que je vieillis, j'arrive au bout de quelque chose à titre personnel. Les dernières semaines m'ont épuisée et je réalise que je ne peux plus faire face... Je vis un vrai confinement intérieur, mon équilibre psychique est en danger. »

Ce témoignage, ce cri fait écho à celui de tous ces parents qui portent en silence leurs souffrances, leurs inquiétudes face à la fragilité de leur enfant dont l'avenir et le devenir sont incertains dans notre monde happé par la performance, l'apparence et la réussite...

Monde fragile... Corps solidaire.

Nous avons besoin d'entendre ces paroles, ces histoires portées par tant de parents. Ils portent ensemble l'inimaginable. Mais ils nous disent quelque chose qui nous éclaire sur le vrai sens de la vie parce qu'ils portent le langage de la souffrance avec courage et qu'ils essaient de tenir debout et de témoigner que la vie est plus forte.

Pour conclure...

Je crois que la communauté permet de panser les souffrances, les blessures, les manques à travers la vie partagée qu'elle propose ... Mais, je crois aussi que la communauté doit rester en éveil et régulièrement s'arrêter pour penser son action et interroger son projet. En effet, le vivre ensemble est fragile et difficile. Il n'est jamais acquis, il est toujours en devenir... De plus, les besoins des personnes évoluent au regard de leur vieillissement, de l'évolution de leurs pathologies, de leurs handicaps. L'introduction du soin au sein de la communauté en est un bon exemple.

J'ai quitté Simon de Cyrène fin juin de cette année.

Les résidents m'ont appris la patience. Ils ont été mes maîtres lors du 1^{er} confinement qui, de mars à mai, nous a obligés à vivre autrement.

Ils m'ont aussi appris la force de la lenteur.

Ralentir pour me mettre à leur rythme, pour mieux les regarder, mieux les comprendre et mieux les accompagner.

Ralentir pour me réjouir de ces petits riens que la vie m'offre à chaque moment de la journée mais que je ne sais pas toujours regarder.

Plus largement, je retiens de toutes mes expériences auprès des plus fragiles (j'ai aussi eu l'occasion de travailler dans d'autres structures sociales et médico sociales) leur invitation à lâcher prise, à ne pas vouloir tout maîtriser. Cela m'a beaucoup aidée dans mes relations avec mes enfants, dans leur éducation mais aussi dans ma façon de travailler avec mes équipes et d'assurer mes responsabilités de directrice en mettant la confiance au cœur des relations ...

Pour terminer, je crois que la force de vie des personnes handicapées est une chance pour la société et pour chacun d'entre nous si nous savons quitter nos a priori, ouvrir notre cœur à la différence et écouter ces personnes si fragiles dans leur corps et leur esprit mais si fortes dans leur façon de vivre pleinement ce qu'elles n'ont pas choisi.

Je vous remercie de m'avoir écoutée.

Merci à la technique qui a permis ce zoom.

Merci à chacun de vous.

Merci à votre communauté paroissiale qui témoigne d'une vitalité certaine.

Je vous souhaite un beau « partage ». Que ce temps que vous allez prendre ensemble soit l'occasion d'un échange en profondeur entre vous et qu'il vous porte dans la réflexion sur ce beau thème des Buffets de la Roquette : « Monde fragile, corps solidaire »