

## II - Les Ateliers

### A- Cheminer ensemble, entre personnes dites valides et personnes en situation de handicap

(avec Christiane Arsac)

**Animatrice** : Isabelle Bousquet. Pasteure de l'Église Protestante Unie de France. Fondation John Bost, lieu de vie, de soin et de sens pour personnes handicapées ou malades psychiques ou mentales.

**Invitée – témoin** : Mme Christiane Arsac. Membre de l'Église Protestante Unie à Lyon. Non-voyante.

Croire ensemble, cheminer ensemble, vivre devant Dieu ensemble, personnes valides et en situation de handicap : dans quels domaines de la vie d'Église est-ce simple, difficile, très compliqué... ? Avec notre invitée qui partagera son expérience de personne non-voyante dans une communauté réformée de Lyon, nous tenterons de mettre des mots sur ce qui facilite, sur ce qui rend difficile de croire ensemble. Nous le ferons en essayant de traverser tout ce qui est offert dans nos communautés pour :

- Vivre de la confiance reçue de Dieu dans une relation à Dieu,
- Vivre cette confiance dans l'aide, le service de l'autre,
- Vivre cette confiance reçue dans le témoignage.

Ce qui nous fera parler de célébrations - cultes - eucharistie - cène - offrande - repas paroissiaux - études bibliques - chants - chorale - groupe de prière - visites - diaconie - travaux d'entretien des locaux - annonce de l'Évangile au dehors - groupe œcuménique - journal paroissial - communication des informations paroissiales ou d'Église - sorties paroissiales : marches, pèlerinages, voyages,... - catéchisme des adolescents - catéchisme des enfants -...

Où peut-on être ensemble, participants et animateurs ?

Qu'imaginons-nous comme facilitateurs possibles de ce vivre ensemble ?

Nous procéderons de la façon suivante :

- 1- Notre invitée nous contera une anecdote de son vivre en Église.
- 2- Suite à cette anecdote l'animatrice redonnera la liste des « moments et activités » de nos Églises.
- 3- Suivra un temps de silence pendant lequel chacun tentera de lier témoignage et vie d'Église pour mettre des mots sur les difficultés au « croire ensemble » dans sa communauté. Nous partagerons cela.
- 4- Ensemble avec notre invitée nous tenterons d'imaginer des facilitateurs.

Puis notre invitée nous contera une autre anecdote et nous procéderons de la même manière.

## Notes prises lors des ateliers qui se sont déroulés lundi et mardi après-midi.

Vivre la confiance reçue de Dieu dans la relation à Dieu, dans la relation à l'autre, dans le témoignage. Être ensemble comme participants, comme co-animateurs.

### **Christiane Arsac, personne aveugle.**

- J'ai des soucis quand je ne suis pas accompagnée.
- J'arrive au temple. Mon amie n'est pas là. Comment aller jusqu'aux toilettes? Une personne m'accompagne, et me dit « *je reviens te chercher* ». Personne. Que des portes. Je retrouve le temple au son. Et la personne me dit « *Je ne voulais pas te presser... Tu n'as pas pris longtemps.* » Pourquoi aurais-je besoin de plus de temps aux toilettes qu'une personne qui voit?
- C'est la Sainte Cène. Je sais aller jusqu'au cercle, avec ma canne blanche, par l'allée centrale. Il y a beaucoup de monde ce jour-là. Je me heurte à une poussette garée dans l'allée. Et la maman me lance: « *elle ne gêne pas là* ». Elle ne gêne pas si on y voit, sinon il faut juste que quelqu'un, voyant ma canne blanche, ose me parler pour me dire: attention il y a une poussette. Alors elle ne me gênera pas moi non plus.
- C'est la Sainte Cène. Le pasteur annonce que l'on fait passer son plateau à son voisin. Je suis dans le cercle. J'ai posé ma canne devant moi, par terre. J'ai donc les deux mains libres. La personne juste avant moi ne me passe pas le plateau, mais un morceau de pain, et passe le plateau à mon voisin de l'autre côté. A-t-on peur que je renverse le plateau ou la coupe? Je sais me servir, boire...

### **Discussion.**

- La question de l'accompagnement est importante. Une personne avec des troubles du comportement, cela nécessite aussi un accompagnement.
- Il y a des parents qui verbalisent le fait de ne venir à la messe que lorsqu'ils savent que les animateurs de la pastorale des personnes handicapées sont là.
- Les personnes avec handicap font parfois peur. Peut-on les prendre en voiture pour les accompagner à la messe?
- C'est possible d'organiser des transports depuis les établissements jusqu'aux églises, mais il faut prévoir, organiser, vérifier les assurances, et faire connaissance avant. Cela ne peut pas être spontané.
- Il y a une autre question. Lorsque toutes les activités d'une Église locale ont lieu le soir, cela n'est pas facile pour les personnes avec handicap.
- C'est pour cela que chez nous la fête de fin d'année est à 17 h 30 et dure jusqu'à 22 h 00.
- En lien avec un IME qui accueille des enfants valides, organisation de « *dimanches autrement* », et de découverte des différents handicaps.
- Près de chez nous il y a une communauté de l'Arche. Ils sont là tous les dimanches, à la fête paroissiale, aux temps conviviaux, comme autant de paroissiens. C'est très fort pour tous.

### **Christiane Arsac.**

- Il y a des moments pénibles: lorsque l'on me saute allègrement lors de présentations.
- Il y a des moments compliqués à vivre: les repas paroissiaux par exemple. Je n'y vais d'ailleurs plus. Les gens ne disent pas, après avoir discuté avec moi quelques minutes, qu'ils vont aller dire bonjour à d'autres personnes. Soit ils partent sans rien dire (mais je ne les vois pas partir), soit ils se croient obligés de rester avec moi. Et à table, c'est difficile

pour moi de suivre une conversation s'il y a un brouhaha dans la salle. Si on ne m'appelle pas par mon prénom, je ne sais pas que c'est à moi que l'on parle...

- Pourtant les gens connaissent tous ma canne. Ils saluent mon accompagnatrice et pas moi.
- J'ai une habitude lorsque mon amie est avec moi au culte : au moment de la collecte, je mets dans sa main mon billet, parce que les gens n'osent pas parler pour me dire que la corbeille est devant moi. Un jour, j'ai mis mon billet dans la main d'un inconnu qui, gêné, a mis un moment avant de me dire « *que voulez-vous que je fasse de cet argent Madame ?* ».
- Quand on dit « *c'est l'aveugle* », je boude, je râle. Puis je me dis : « *tu es chrétienne, ... passe par-dessus.* » C'est aussi une grâce reçue, cette capacité à arrêter de bouder, à repartir.
- J'ai beaucoup travaillé sur moi. J'avais envie de continuer à vivre avec mon mari, envie de lui prouver, de me prouver, de prouver aux autres ma capacité à cuisiner, à coudre, à faire les courses, etc.
- Je pense que la parole, l'exemple donné par le pasteur est important.
- Le groupe de prière. Je n'ai pas de transport pour y aller. Alors j'arrive parfois épuisée, non disponible. Du coup j'ai arrêté d'y participer. Et puis ils pratiquaient souvent une pédagogie non accessible sans yeux : lire silencieusement un texte biblique et rebondir dessus pour prier. Mais là j'ai pu demander un changement, et le texte a été lu à haute voix.
- Pour arriver jusqu'au temple cela va, mais les escaliers en biais pour y entrer sont un vrai piège, comme les seuils de porte trop hauts.
- Sentiment, souvent, que les gens connaissent ma canne blanche mais pas moi, pas ma personne.

### **Discussion**

- Cette question du *salut* est importante. À qui dit-on bonjour en premier ? À la personne en fauteuil ou à celui qui pousse le fauteuil ?
- Peut-être a-t-on tellement envie de respecter la différence qu'on oublie la ressemblance, la commune humanité ?
- C'est un travail transversal à toutes les dimensions de notre vie d'Église qu'il faut.
- À propos de la collecte : en institution, les personnes handicapées donnent un peu de leur argent, s'inscrivent ainsi dans le Don, et l'on entend parfois des éducateurs dire que c'est facile de « racketter » ces personnes. Il est important d'inventer des tas de moyens différents de s'inscrire dans le don.
- Nous proposons une monnaie de pâte à sel pour qui veut !
- Expérience de la Fondation John BOST autour de Pâques, avec une chasse aux œufs peints et décorés par des résidents pour tout le village. Un résident était fier de donner ses œufs peints en disant « *c'est pour les enfants* ».
- À toujours présenter le groupe de Pastorale du handicap lorsqu'il est au culte, on fait comme si leur présence était exceptionnelle. On ne présente pas tous les groupes à tous les cultes !
- Est-ce que dans l'ordinaire d'une paroisse, il y a une place pour les personnes avec handicap ? C'est l'ordinaire qui a besoin d'être aménagé pour être accueillant pour tous !
- Oui, que peut-on donner comme clés, comme idées, aux prêtres et pasteurs qui proposent la garderie aux adolescents polyhandicapés qui font du bruit ?
- Comment concilier attention au groupe et à la personne ?
- C'est parfois très dur : je me souviens de ces paroissiens, découvrant qu'un des enfants de chœur était handicapé, ont dit : « *C'est lui ou nous.* »
- C'est plus facile pour les familles d'enfants avec handicap lorsque ce ne sont pas à elles d'assumer ces remarques, l'intégration ou l'accompagnement de leur enfant.

- Mais lorsque l'Église locale met en place un « *accompagnant de vie d'Église* », il faut que les parents lui fassent confiance, ce qui n'est pas facile non plus.
- Cela étant nos liturgies sont très contenantes. Il y a un calme étonnant pour les professionnels lors des cultes à la Fondation John BOST, des moments de silence habité. Le culte, la messe, offrent une sécurité.
- Les personnes avec handicap doivent apprendre à vivre avec leur handicap. Et si nous on apprenait à vivre AVEC les personnes avec handicap ?
- Utilisation des logos d'accessibilité aux aveugles, aux sourds, aux personnes avec handicap mental, en fauteuil roulant, avec canne.
- Se former pour oser demander « *est-ce que je peux vous aider ?* » et pour écouter vraiment la réponse.
- Accepter la lenteur de la communication avec la personne handicapée.
- Oser associer des personnes avec handicap à la préparation des événements de la vie paroissiale : de la visite des lieux choisis à la préparation du déroulement du contenu. Il faut alors humour et patience !

### **Nous retenons :**

Il ne suffit pas d'accueillir, il faut oser parler au quotidien.

Être appelé par son nom !

Se souvenir de cette question de Jésus : « *Que veux-tu que je fasse pour toi ?* »

Idée de fabrication d'un jeu de cartes de mises en situations, avec les situations que l'on récolterait de difficultés, de défis, pour des temps de formation dans les Églises locales.

Retravailler la possibilité de « *facilitateurs* » de vie d'Église, personnes formées et à qui les parents pourraient confier leur enfant avec handicap.

## B- L'inclusion de la famille d'une personne en situation

### de handicap (en lien avec l'Office Chrétien des Personnes Handicapées)

**Animatrice :** Angelika Krause. Pasteure de l'Église Protestante Unie de France

**Invité – témoin :** Philippe de la Chapelle. Directeur de l'Office Chrétien des Personnes Handicapées (OCH)

#### Objectifs :

- A- Devenir attentifs aux codes et éléments de langage qui conditionnent notre compréhension de situations données.
- B- Entendre le vécu au sein des familles de personnes en situation de handicap. La différence entre la situation des parents et le vécu de la fratrie.
- C- Formuler des pistes pour un compagnonnage possible entre acteurs d'Église et familles concernées.

#### Déroulement prévu de l'atelier :

Chacun/e prend un temps personnel pour se rappeler d'une situation ou d'un événement :  
« *Qu'est-ce qui se dit dans l'église, comment est « parlée » la présence d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap qui vient au culte ou à l'occasion d'un autre événement/groupe dans l'église ?* » Les souvenirs et évocations sont partagés.

Ensuite, Philippe de la Chapelle propose une réflexion sur le thème :

« *Comment le fait d'avoir un enfant handicapé, un frère ou sœur en situation de handicap, des parents, un conjoint... change l'inclusion de la famille dans l'Église ?* »

#### Quelques retombées du groupe :

Dans les situations de vie d'Église (dans différents lieux) est-ce que j'ai dans l'oreille des manières de parler des personnes en situation d'handicap, de leur présence ou absence ?

Les premières observations pointent que nous parlons « *en bienveillance* ». En essayant de les faire participer, en les incluant dans les réflexions ; on parle POUR eux... on pense savoir ce dont elles ont besoin ; certains les infantilisent ; les prennent pour ce qu'elles ne sont pas.

Puis, nous explorons comment les familles parlent de leur parent, frère, sœur... handicapé, que disent-ils de leur relation avec eux ?

- Expérience : peu importe son âge - « *Je reste sa maman, il reste mon enfant.* »
- Certains parents ne parlent pas de leur enfant. Ils se sentent exclus avec lui car le quotidien les écarte de la vie ordinaire d'autres parents. « *Il n'est pas capable* ».
- Il y a parfois un enfant unique dans les cas de premier polyhandicapé : on n'a pas voulu, pu avoir d'autres enfants. Il nous « *prend* » beaucoup de temps.
- Ils ne sont pas beaucoup présents dans la vie d'Église, seulement une fois par mois quand la Communauté Foi et Lumière anime, et du coup l'assistance est moins nombreuse. La question est en réflexion au niveau du diocèse.
- L'exemple d'un prêtre qui infantilise les personnes handicapées mentales lors de célébrations et d'une inscription au catéchisme est évoqué.
- L'expérience de séances de catéchisme pour des enfants à domicile, suivies d'une célébration « *en catimini* ».
- L'observation de familles qui, parlant de leur enfant handicapé, élargissent en globalisant en employant des pronoms personnels, ne les nomment pas.
- Une expérience de catéchisme en doyenné pour un groupe de personnes avec des

troubles autistiques est évoquée : une découverte et un enthousiasme pour l'assemblée. Des expériences positives. Prendre du temps. Avec des moyens, des supports adaptés, les parents découvrent eux-mêmes des richesses. On en parle encore.

- C. découvre que des personnes avec qui elle travaillait n'avaient jamais parlé de leur enfant handicapé auparavant, dans le cadre de l'Église. Par contre, dans une association pour personnes handicapées, elle les a entendues parler de leur enfant.
- Quelqu'un évoque une situation d'animation où elle a fait mettre les personnes en rond pour pouvoir se rencontrer vraiment. Mais elle s'est rendu compte lors d'un tel repas, que certains ne voulaient pas se mettre à côté de personnes en situation de handicap.
- Évocation de Monsieur B. qui a présidé la cérémonie des funérailles de son frère : « *le monsieur n'était pas protestant, il était trisomique* ».

### ***Philippe de la Chapelle (directeur OCH) éclaire la situation des familles***

Je regardais moins la notion d'exclusion que d'inclusion. J'ai cherché là où ça allait bien. L'OCH organise des rencontres pour les familles. Le handicap est quelque chose qui est violent et qui met à part. Tentation de rejet qui est vécu parfois. Des mots des familles sont parfois très durs, violents « tsunami »... la difficulté est de parler en « général ». Ce sont des expériences singulières. Des parents disent ne plus aller à la messe ensemble car ils ne supportent plus les cris. Un prêtre qui dit « *ce n'est pas la peine de lui proposer le caté c'est un ange* ».

Dans ces rencontres : la culpabilité est présente partout, très fort ! Chez les parents, chez les frères et sœurs : « *Pourquoi ce n'est pas moi qui suis handicapé ?* » Jalousie, culpabilité de pouvoir faire des choses mieux que l'autre. Chez les mamans : ne pas être à la hauteur. La transmission génétique... (grands-parents). Les parents ont à faire le deuil de faire l'enfant rêvé. La femme et le mari ne vivent pas dans le même tempo. Ce n'est pas toujours facile d'en parler. Dans un couple : ne pas dire et déclarer la maladie. Ne pas surajouter de la peine aux parents ; on prend différemment la situation de handicap, en tant que frère. Manque de communication dans le couple... le handicap isole.

Comment on fait en face de ça ??...

Ces familles ont besoin de gens qui écoutent et se taisent. Qui sont proches. L'absence est difficile à vivre. L'importance des petits gestes qui sont souvent très absents dans les communautés chrétiennes... caresses... gestes de bénédiction...

Quand on parle d'inclusion dans l'Église on fait un contresens : tout l'Évangile dit qu'ils font l'Église ! Le pape François : dans leur « pauvreté », on peut faire Église ! Retourner la question : comment faire l'Église autour d'eux ? Dieu est en chacun de nous. Notre place, c'est de contempler cette dimension.

Les familles des personnes : là, sont révélées les fragilités des relations familiales. La paternité est d'aider les enfants à se réaliser. Les frères et sœurs, comme les grands-parents, cherchent leur place auprès des personnes handicapées. Pour les enfants de parents handicapés : ils peuvent être fiers de leurs parents mais aussi être eux-mêmes.

***L'échange final*** porte surtout sur le « *mieux connaître pour mieux aborder...* »

La communication est importante dans les relations. À l'OCH, se retrouver avec des « *pareils* » est un privilège. Chacun a besoin d'être reconnu pour ce qu'il est. Témoignage d'un papa venu à une journée pour pères organisée par *Foi et Lumière* : « *Je suis venu à un week-end de pères et je suis reparti avec des frères.* »

## C- L'accompagnement de fin de vie des personnes en situation de handicap

(avec Marianne Houben, accompagnant spirituel à Op de Bies aux Pays-Bas)

Der Tod gehört zum Leben. Bei jeder Geburt ist nur eine Sache todessicher: das dieser Mensch eines Tages sterben wird. Wann, wo und wie ist ungewiss – aber unausweichlich.

In unserer Gesellschaft sind Gesundheit und Jugend die wichtigsten Themen. Krankheit und Alter werden gerne ausgeblendet, solange es nur irgendwie geht. Oft überfallen sie uns dann, und wir sind ratlos, geschockt, überfordert. Krankheit und Alter beschränken uns. Sie sind in gewisser Weise die Vorstufen zum Tode. Das macht uns Angst, und wir blenden diese Themen deshalb lieber aus, nach dem Motto: *kommt Zeit, kommt Rat*. Somit werden Lebensende und Tod oft verschwiegen in unserer Kommunikation, gerade mit Kindern oder auch mit unseren behinderten Mitmenschen.

Ich habe das selber erfahren als Kind, als meine Oma unerwartet gestorben war (...) und ich erlebe es auch an meinem Arbeitsplatz in Op de Bies (Beispiel Ruud).

Sie verstehen jetzt. Ich bin der Meinung, man sollte das Lebensende thematisieren. Und man sollte das Menschen mit Behinderung genauso zutrauen wie einem selber. **„Zusammen glauben“ heißt: Freud und Leid, Leben und Tod miteinander zu teilen.**

Das Lebensende hat viele Aspekte.

Ich möchte in diesem Workshop folgende Bereiche thematisieren.

- 1 Wie reagiere ich auf den Tod anderer Menschen?
- 2 (Wie) bereite ich mich vor auf meinen eigenen Tod?
- 3 Wie kann ich andere Menschen auf ihrem Weg in den Tod unterstützen?
- 4 Trauerarbeit

La mort fait partie de la vie. Toute naissance porte une certitude : cet homme va mourir un jour.

Quand, où et comment, cela reste inconnu – mais il va mourir, ça c'est certain.

La santé et la jeunesse sont les thèmes favoris dans notre société. La maladie et la vieillesse sont totalement masquées tant que tout va bien. Et soudain, elles nous surprennent, sans que nous y soyons préparés et alors nous sommes désespérés, débordés et ne savons comment faire.

La maladie et la vieillesse nous limitent. D'une certaine manière, elles sont des présages de la mort. Cela nous fait fuir et nous préférons masquer ces thèmes sous la devise : *« vient le jour, vient le conseil »*.

Alors nous passons sous silence la fin de vie et la mort, surtout quand nous sommes en contact avec des enfants et des personnes en situation de handicap.

J'ai moi-même fait cette expérience dans mon enfance quand un jour, sans prévenir, ma grand-mère est morte. Et aujourd'hui, je le vis également dans mon travail à Op de Bies.

Voilà pourquoi j'ai la conviction qu'il faut parler de la fin de vie. Parler de la fin de vie est une chose nécessaire et bonne aussi pour des personnes en situation de handicap.

**« Croire ensemble » c'est partager les joies et les peines, la vie et la mort. »**

La fin de vie a beaucoup d'aspects.

Dans cet atelier nous aborderons les thèmes suivants.

- 1 Comment je réagis à la mort des autres personnes?
- 2 Comment je me prépare à ma propre mort?
- 3 Comment je peux accompagner des personnes sur leur chemin vers la mort?
- 4 Le travail du deuil

## 1. Wie reagiere ich auf den Tod?

Zuerst ganz kurz eine Runde:

- Was war für sie der meist prägende Sterbefall in ihrem Leben?
- Wie hat dieses Ereignis ihre Sicht auf den Tod beeinflusst?

## 2. Wie bereite ich mich vor auf meinen eigenen Tod?

Viele Menschen leben nach dem Motto: *kommt Zeit, kommt Rat; jeder Tag hat seine eigene Sorgen.*

Aber immer mehr Leute in den Niederlanden machen sich Gedanken über ihr Lebensende: eine Todesfallversicherung haben fast alle Niederländer; viele chronisch kranke oder altersschwache Menschen überlegen, eine Erklärung zu unterzeichnen, damit sie im gegebenen Fall nicht mehr reanimiert werden. Auch Euthanasiewünsche können offiziell registriert werden. Letzteres ist allerdings nicht möglich, wenn man unter Vormundschaft steht. Also ist Euthanasie bei Menschen mit Behinderungen de facto immer strafbar.

Im Laufe der 15 Jahren, in denen ich in Op de Bies arbeite, habe ich in der niederländischen Gesellschaft wahrgenommen, dass der Tod immer weniger tabu ist. Wo man früher mit Mühe und Not Literatur finden konnte zu Sterbebegleitung und Trauerarbeit, wird der Markt heute förmlich überspült mit Büchern zu diesen Themen. Interessanterweise ist mir das zuerst aufgefallen bei den Bilderbüchern für Kinder.

Auch wollen immer mehr Menschen zu Hause sterben; und wo das nicht möglich ist, gibt es immer mehr Hospize.

Man beschäftigt sich mit dem Tod und dem Sterben. Und das ist gut so. Beerdigung oder Einäscherung? Wo soll meine Asche beigesetzt oder verstreut werden? Welche Texte, Musik, Rituale wünscht man für den Trauergottesdienst? Allerdings beobachte ich mittlerweile manchmal auch eine Sucht oder einen Zwang, den Tod möglichst originell oder einzigartig zu inszenieren, die mich fragwürdig erscheinen. (André Hazes, Herman Brood)

## 1. Comment je réagis à la mort ?

D'abord deux questions pour nous :

- Quel décès a été le plus impressionnant pendant votre vie ?
- Comment cette expérience a-t-elle influencé votre vision de la mort ?

## 2. Comment je me prépare à ma propre mort

Beaucoup d'hommes vivent sous les devises: « *qui vivra verra* » ou « *à chaque jour suffit sa peine* ».

Aux Pays-Bas de plus en plus de personnes réfléchissent à leur propre fin de vie. Presque tous les néerlandais ont une police d'assurance pour les frais d'obsèques et beaucoup de personnes avec une maladie chronique ou de vieillesse réfléchissent à la rédaction d'un certificat de non-réanimation dans certaines circonstances. Au Pays-Bas, il y a aussi la possibilité d'enregistrer officiellement le souhait d'euthanasie. Mais cette option n'existe pas pour les personnes qui bénéficient d'une tutelle. L'euthanasie chez des personnes en situation de handicap est toujours illégale.

J'ai observé que parler de la mort est de moins en moins tabou dans la société néerlandaise. Il y a 15 ans, lorsque j'ai commencé travailler à Op de Bies, c'était vraiment difficile de trouver de la littérature sur les soins palliatifs, voire spirituels et sur le deuil. Aujourd'hui le choix est énorme, surtout dans les albums pour les enfants.

De plus en plus de néerlandais préfèrent mourir à la maison, ou si cela n'est pas possible, dans un établissement de soins palliatifs, établissements qui se créent de plus en plus.

On s'occupe de la mort et d'un côté c'est bien. Enterrement ou crémation? Quel endroit pour mes cendres? Quels textes, quelle musique, quel rituel funéraire? C'est bien pour les proches parents de savoir ce que leur défunt(e) souhaite. Mais par ailleurs j'observe parfois le désir de mettre en scène les obsèques d'une façon extraordinaire qui m'interroge. Par exemple les obsèques d'Herman Brood et André Hazes, deux artistes néerlandais, étaient des spectacles publics.

Da also in der Gesellschaft immer mehr Menschen sich Gedanken machen zu ihrem Lebensende haben, wir eine Broschüre gestaltet, in die Klientinnen von Op de Bies ihre Wünsche aufzeichnen können. Es ist keine Pflicht, diese Broschüre auszufüllen; es ist lediglich eine Möglichkeit für Menschen, die das Bedürfnis haben, sich mit dem Tod und ihrer Beisetzung auseinander zu setzen. Oft wird diese Broschüre auch ausgefüllt von Eltern / Verwandten, die so sichern können dass die Wünsche der Familie berücksichtigt werden, auch dann wenn die Verwandtschaft vorher schon verstorben ist.

Wensen bij overlijden

Was ich mir wünsche, wenn ich sterbe

### 3. Wie kann ich andere Menschen auf ihrem Weg in den Tod unterstützen?

Da auch unsere Bewohner/innen in Op de Bies ihre letzte Lebensstage am liebsten zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung verbringen, hat unser **Arbeitskreis Palliativpflege** eine Handreichung konzipiert, in der die verschiedenen Stadien und mögliche Schritte in der Palliativpflege dargelegt werden. Der Arbeitskreis besteht aus unserer Hausärztin, einer Psychologin / Heilpädagogin, einem Seelsorger und zwei Team-Leiterinnen, in deren Wohnungen sich unsere zwei Palliativzimmer befinden.

*Een mantel voor de laatste reis*

Manchmal werden wir um eine letzte Ölung gebeten, aber da es meist sehr schwierig ist, (rechtzeitig) einen Priester zu bestellen, bieten wir dann eine **Krankensegnung** an, die zwar kein offizielles letztes Sakrament ist, aber Sterbenden und ihren Verwandten trotzdem die Möglichkeit bietet sich vor Gott in Frieden von einander zu verabschieden. Da dieses Ritual (sowie auch die letzte Ölung) nicht selten Unruhe und Angst unter Mitbewohnerinnen verursacht, feiern wir jetzt regelmäßig Gottesdienste, in denen die Segnung mit wohlriechendem Rosenöl an alle gespendet wird, und zwar auf die Hände. Wenn jetzt eine Krankensegnung stattfindet, wird die kranke oder sterbende Person auf die Stirn gesegnet, und alle anderen auf die Hände.

C'est dans le cadre de l'évolution de ces réflexions sur la mort que nous avons édité une brochure pour les résidents de Op de Bies dans laquelle ils peuvent exprimer leurs dernières volontés. Personne n'est obligé de remplir ce questionnaire, mais c'est une option pour ces personnes en situation de handicap qui voudraient le faire. Souvent la brochure est remplie par les parents / la famille : cela permet de respecter les souhaits de la famille au cas où elle disparaîtrait avant la personne en situation de handicap.

Mes volontés quand je mourrai

### 3. Comment je peux accompagner des personnes sur leur route vers la mort ?

Nos résidents d'Op de Bies préfèrent rester chez eux, entourés des personnes familières pendant les derniers jours de leur vie. C'est pour cela que notre **équipe de soins palliatifs** a fait un scénario en étapes pour les soins palliatifs dans des phases différentes. Cette équipe de soins palliatifs se compose de notre médecin généraliste, d'une psychologue, d'un accompagnateur spirituel et des responsables des deux maisons où se trouvent nos deux chambres pour les soins palliatifs.

*Un manteau pour le voyage dernier*

De temps en temps il y a une demande pour l'extrême-onction. Mais dans la plupart des cas c'est difficile de trouver un prêtre disponible dans les temps. Ainsi nous offrons une **bénédictio pour les malades**. Ce n'est pas un sacrement officiel, mais une option pour les agonisants et leur famille pour se dire adieu mutuellement en paix avec Dieu. Nous avons remarqué que l'onction et la bénédiction causent souvent de l'agitation ou même de la peur parmi les autres résidents. Pour rendre cette pratique plus familière, nous faisons maintenant assez fréquemment des célébrations où nous huilons les mains de tous ceux qui sont présents avec une essence de roses odorante. Quand nous célébrons la bénédiction d'un(e) malade, la personne malade ou mourante reçoit l'onction d'huile sur le front et les autres personnes qui sont présentes sur les mains.

Eine Stärkung kann schließlich jeder Mensch in jeder Lebenslage gut gebrauchen! Mittlerweile ist das Ritual der Segnung somit vertraut und geliebt.

#### 4. Trauerarbeit

Wie schon gesagt:

„*Zusammen glauben*“ heißt: Freud und Leid, Leben und Tod miteinander zu teilen. Damit der Tod auch Teil unseres Lebens in Op de Bies ist, werden unsere Verstorbenen meist entweder in ihrem Zimmer oder in unserer Kapelle aufgebahrt. Den **Trauer Gottesdienst** feiern wir im Saal des Begegnungszentrum, wo wir auch die Gottesdienste der großen kirchlichen Feste (Weihnachten, Ostern etc.) feiern. Die Gestaltung des Gottesdienstes findet in engster Zusammenarbeit mit Verwandten statt, und mit allen Menschen die in Op de Bies eine Verbindung zu der verstorbenen Person hatten: Mitbewohnerinnen, Personal der Wohngruppe und der Werkstatt, Therapeuten, ehrenamtliche Helferinnen. Denn Trauerarbeit fängt schon damit an, daß man sich persönlich verabschieden kann.

Es wird von der Wohngruppe ein **Gedenkblatt** gestaltet (DIN A4) mit Name, Geburts- und Sterbedatum, einem Foto von und einem kurzen Text zum Verstorbenen. Diese Blätter werden in ein rotsamtenes großes Ringbuch gelegt, das in unserer Kapelle aufbewahrt wird, und dort immer zur Hand genommen werden kann.

Am ersten Novembersonntag feiern wir jedes Jahr einen Gedenkgottesdienst für alle Verstorbenen von Op de Bies: wir nennen alle Namen der Verstorbenen und legen die Blätter der im letzten Jahr verstorbenen Personen in das Buch. Am Schluss des Gottesdienstes ziehen wir alle gemeinsam zur kleinen Wiese hinter der Kapelle, umgeben von Hecken, aber dennoch mitten auf unserem Gelände. Hier ist die Asche von den Menschen verstreut worden, die auch nach ihrem Tod in Op de Bies verbleiben wollen. Dieses Feld haben wir „**Hemelbjesje**“ getauft: „*am Rande des Himmels*“, „*au bord du ciel*“. Mittlerweile ist dieser Ort ein Platz wo einige Bewohnerinnen von Op de Bies sich gerne für einen Moment zurückziehen um zu beten oder nah am Himmel zu verweilen.

Cet encouragement est agréable pour tout le monde dans toutes les circonstances, pour le mourant et pour les autres !

#### 4. Le travail de deuil

Comme nous l'avons dit tout à l'heure, « *Croire ensemble* », c'est partager la joie et la peine, la vie et la mort. Afin que la mort devienne part de notre vie à Op de Bies, nos défunts sont mis en bière habituellement dans leur chambre ou dans notre chapelle. Les **obsèques** sont célébrées dans la grande salle de réunion où nous célébrons aussi la liturgie des grandes fêtes chrétiennes (Noël, Pâques etc.). Les obsèques se préparent en coopération avec la famille et avec toutes les personnes d'Op de Bies qui avaient un lien étroit avec le/la mort(e) : ses corésidents, les accompagnateurs / accompagnatrices de sa maison et/ou son atelier, ses thérapeutes, ses bénévoles. Cette démarche d'impliquer tous les proches est importante. Faire le deuil commence avec un adieu personnel (une image en mémoire du / de la mort(e) est très bienvenue).

Après les obsèques, le groupe dans lequel vivait la personne décédée élabore une **feuille souvenir**, format A4, pour notre lieu de souvenir avec le nom, la date de naissance et de décès, une photo et un texte en souvenir du / de la défunt(e). Ces pages sont mises dans un classeur de velours rouge dans notre chapelle et tout le monde peut visiter la chapelle et jeter un coup d'œil sur ces pages.

Nous célébrons un service commémoratif annuel pour tous les défunts d'Op de Bies le premier dimanche de novembre. Nous citons les noms et mettons les feuilles souvenirs des défunts de l'année passée dans le classeur mémorial. À la fin du service nous allons ensemble sur la petite pelouse derrière la chapelle, entourée d'une haie, mais au centre de notre résidence. C'est ici que sont les cendres des personnes qui veulent rester à Op de Bies après leur mort. Nous avons appelé cette pelouse « **Hemelbjesje** », c'est-à-dire « *au bord du Ciel* ». Aujourd'hui c'est un endroit où plusieurs de nos résident(e)s aiment bien se retirer de temps en temps pour une prière ou pour se tenir tout près du Ciel.

In jedem Gottesdienst haben Besucherinnen die Möglichkeit ein Licht anzuzünden für wen immer sie möchten. Sehr oft werden da **Kerzen** für verstorbene Familienmitglieder oder Mitbewohnerinnen angezündet.

Wir versuchen es unseren Klientinnen auch zu ermöglichen, sich zu verabschieden von verstorbenen Familienmitgliedern oder Freundinnen außerhalb von Op de Bies. Ein Besuch im Mortuarium, Teilnahme an der Trauerfeier und Kaffeetisch danach; falls erwünscht, begleitet von einer / einem vertrauten Betreuer in.

Manchmal begleiten wir Mitarbeiterinnen in der Praxis der Trauerbegleitung oder bieten **Fortbildungen** an (in den Teams oder für Praktikantinnen).

Für **individuelle Trauerbegleitung** stehen uns mittlerweile viele Hilfsmittel zur Verfügung.

- Bilderbücher
- Buch „Ik mis je zo“ / “Du fehlst mir” “Tu me manques”
- Pictogramme
- kleine Gedenkstätten kreieren mit z.B. Todesbrief / Totenbildchen / Foto / Elektrokerze / Blumen / Erinnerungsgegenstand
- Rituale, Kerze anzünden, Guten Morgen oder Abendkuss, Lied, Seifenblasen

Wir haben mittlerweile auch **Trauerarbeit in einer Gruppe** gestaltet, weil es auch Menschen mit Behinderung sehr wohl hilft, ihre Trauer mit anderen teilen zu können. Sie erfahren oft große Erleichterung. Einerseits weil andere ihnen zuhören und aus eigener Erfahrung verstehen können, was gemeint ist. Andererseits weil sie erkennen, dass ihre Erfahrungen normal sind und zum Leben dazu gehören. Diese Begegnungen sind ein Ort, wo man weinen darf, erzählen oder auch schweigen, je nach Bedürfnis.

Zusammen findet man dann oft einen Weg um der Verstorbenen immer weniger mit Schmerzen und immer mehr in freudiger Erinnerung zu gedenken.

Pendant toutes les liturgies les participants ont la possibilité d’allumer **une bougie** pour quelqu’un(e) de cher(e). Souvent on allume un cierge pour des membres des familles ou des corésidents défunts.

Nous essayons aussi d’accompagner nos résidents lors de décès de quelqu’un de leur cercle familial ou d’un ami en dehors d’Op de Bies. Une visite à la morgue et la participation aux obsèques et à la réception qui suit peuvent être organisées avec un(e) accompagnateur / accompagnatrice avec qui le résident a une relation de confiance.

Régulièrement nous accompagnons les professionnels dans la pratique quotidienne du deuil et nous offrons des **cours** pour les équipes, les étudiants et stagiaires.

Au fil du temps nous avons collectionné beaucoup des ressources pour le **travail de deuil individuel**.

- des livres d’images
- un livre qui s’appelle „Ik mis je zo“ : “Tu me manques tellement”
- la création de lieu ou d’objets de souvenir: le faire-part de décès, une image pieuse en mémoire du / de la mort(e), une photo, une bougie (électrique dans les chambres à coucher), des fleurs, un objet qui était cher au défunt...
- la mise en place de rituels: allumer des bougies, donner un baiser le matin ou le soir, faire des bulles de savon, écouter des chansons que le défunt aimait.

De temps en temps nous travaillons le **deuil en groupe** parce que les personnes en situation de handicap peuvent aussi bénéficier du bienfait du partage de la peine avec d’autres. Cela permet de partager la souffrance avec des personnes qui ont fait des expériences semblables et le dialogue peut éclaircir que les deuils sont humains et qu’ils font partie de la vie. Ces rencontres offrent un endroit où il est possible de pleurer, de parler ou de se taire, selon son propre besoin.

Enfin on peut découvrir un chemin pour commémorer les défunts avec de moins en moins de douleur et de plus en plus de souvenirs joyeux.

## D- Inclusion dans la communauté

### ou communauté de personnes en situation de handicap ?

*Présentation de la Communauté Œcuménique Genevoise des personnes Handicapées et de leurs familles (COPH).*

**Intervenant:** Sœur Caroline Clarisse.

La vidéo de la petite casserole d'Anatole introduit l'atelier :

<https://www.youtube.com/watch?v=Zylay0ZiDNA>

Après la projection, suit un moment de réflexion et de partage autour de la question : quels sont mes handicaps ?

## Présentation de la COPH

### **1961-1978 – le commencement**

Au printemps 1961, nous avons le premier culte en paroisse, avec des enfants et jeunes handicapés et leurs familles. C'était dans une paroisse protestante avec les paroissiens, les catéchistes, des mamans et des proches. Du côté catholique, des mamans et des proches s'étaient aussi engagés dans la catéchèse de leurs enfants. C'était le temps des pionniers (pionnières), les temps héroïques, où à peu près tout le monde était complètement bénévole. Des pasteurs, des prêtres, gardaient un peu de temps à côté de leur ministère principal pour accompagner les équipes. Ces personnes se connaissaient bien, se rencontraient (en particulier dans l'Association des parents nouvellement créée), s'appréciaient et échangeaient, bien que les deux aumôneries, la catholique et la protestante, soient en ce temps indépendantes l'une de l'autre.

Toutes ces personnes se sont lancées sans attendre des décisions formelles des autorités de leurs Églises. Elles étaient animées d'une conviction profonde : l'Évangile est une Bonne Nouvelle qui s'adresse à tous, sans conditions.

Il y a donc eu d'abord le catéchisme puis des célébrations, internes aux aumôneries d'abord, puis en collaboration avec des paroisses. Un Conseil protestant est formé, et une ébauche de Conseil catholique voit peu à peu le jour. Des retraites sont organisées pour les parents et les amis.

Et les cultes et les messes continuent, avec la célébration des sacrements : premières confirmations, baptêmes. Mais toujours catholiques et protestants séparés. C'est donc une période de grande créativité et de joyeuses improvisations. Mais les choses prennent leur place et s'organisent de manière plus régulière et solide.

### **1978-1988 – le temps du rapprochement.**

En septembre 1978, la création de postes à temps partiel, bien inscrits dans les projets ecclésiaux respectifs. Et surtout avec la ferme intention de travailler ensemble. Le catéchisme commun commence.

Dans la foulée dès 1979 commencent des célébrations œcuméniques (de la Parole). Peu à peu, des pique-niques et des soirées sont organisés à la suite de ces célébrations, moments privilégiés pour les jeunes et les adultes handicapés.

En 1980 commence la préparation commune des confirmations, et en 1982 peut se célébrer, dans une grande joie et une émotion profonde, la première fête commune des confirmations et des baptêmes. Ces célébrations continuent depuis lors, tous les deux ans.

En 1981, le 16 juin, a lieu la première séance commune des deux Conseils d'aumôneries, qui avaient jusque-là toujours siégé séparément. C'est l'occasion de nous expliquer nos structures différentes, et de voir comment les rapprocher. L'aumônerie catholique est rattachée au Centre de catéchèse, avec des liens plus ténus avec le Bureau Santé. Le Ministère protestant est rattaché au Département des Aumôneries, sans grands liens avec le Centre de catéchèse. Les protestants ont des statuts, la pasteure a un cahier des charges, ce qui n'existe pas encore chez les catholiques. Qu'importe, la collaboration dépasse ces différences. On pense à créer un Foyer de l'Arche œcuménique à Genève. Ce sera la Corolle.

Et beaucoup de Genevois participent aux Katimavics<sup>32</sup>, rencontres des membres de Foi et Lumière, dans l'esprit de Jean Vanier. Les équipes de catéchèse se multiplient pour couvrir les besoins des différentes institutions. Elles sont toujours œcuméniques, et les élèves ne sont jamais séparés par confession. Quel cadeau ! On comptera jusqu'à 30 catéchistes.

### **1988-2001- vers une communauté complètement œcuménique.**

En 1988, c'est la première déclaration de collaboration, signée par les responsables catholiques et protestants. On sent nettement un changement d'orientation dans la vision du travail : de l'engagement POUR les personnes handicapées, on passe à un engagement AVEC elles, puis à une PARTICIPATION de plus en plus grande des personnes elles-mêmes dans les options de ce qui devient leur paroisse.

En même temps que les engagements quotidiens continuent et se développent, les Conseils et les Assemblées Générales annuelles consacrent beaucoup d'énergie à donner à la Communauté (déjà appelée œcuménique) des structures (conseils, statuts, etc.) aptes à faire des démarches auprès des autorités des Églises. La demande leur est faite expressément d'autoriser la création d'une Communauté œcuménique des personnes handicapées et de leurs familles, et après de longues discussions et tractations, les Église acceptent. Cela ne s'est jamais fait, il faut tout inventer.

**En 2001, enfin, les deux entités, catholique et protestante, décident de leur dissolution, et renaissent immédiatement sous la forme d'une seule Communauté.** Un moment inoubliable ! Ainsi, de 1961 à 1981, il aura fallu 20 ans pour que deux Conseils se rencontrent officiellement, puis encore 20 ans (1981-2001) pour que naisse la Communauté œcuménique.

### **Changements et affermissement**

Ces dix années marquent le passage à une nouvelle génération. Les personnes qui ont donné de leur temps, de leurs forces et de leur conviction pour mener la COPH à cette nouvelle étape prennent de l'âge, et en viennent peu à peu à se mettre en retrait. Les circonstances changent, les manières de travailler aussi, mais la vie continue, toujours pleine de créativité et d'enthousiasme.

Dans ces années, la COPH a aussi eu le privilège de célébrer la bénédiction de l'amour de plusieurs couples de personnes handicapées. Étape nouvelle, surprenante certainement, signe de l'Amour toujours présent. Aujourd'hui, la collaboration grandit avec la Communauté des Sourds et Malentendants, et avec la paroisse protestante de Montbrillant, dans ce lieu qui est un signe de cette vitalité et de cette ouverture toujours présente aux appels du temps, aux appels de Dieu.

Maintenant cette communauté est là, active, unique, unie depuis 10 ans, et plus personne n'imagine les temps de la séparation et des efforts de rapprochement. Être ensemble est normal, évident, et c'est toujours pourtant le sujet d'une grande joie et d'une immense reconnaissance.

---

32 **Un Katimavic, c'est quoi exactement ?** Le mot "Katimavic" est un mot emprunté à l'esquimaux et signifie "le lieu de la rencontre". Les Katimavics sont nés en 1968, à l'occasion d'une retraite spirituelle au Canada, s'adressant à des responsables de communautés religieuses. Jean Vanier avait accepté d'y prendre la parole, à la condition que des laïcs et des personnes avec un handicap puissent participer. Nourrie et portée par la chaleur et la simplicité des personnes avec un handicap, la rencontre a été tellement riche que la formule en a été conservée ! Des katimavics sont aujourd'hui organisés dans le monde entier.

## Et ailleurs ?

La COPH n'a jamais été un élément isolé dans le monde du handicap, ni dans celui des Églises. Il y a toujours eu des contacts étroits entre les aumôniers romands, à travers l'Équipe romande œcuménique de pastorale spécialisée (EROPS).

De même, depuis 1982 se sont développés des liens profonds et étroits avec les collègues des pays francophones, à travers les Colloques œcuméniques francophones de pastorale spécialisée. Tous les 3 ans, environ, ceux-ci regroupent une cinquantaine de personnes concernées pour 5 jours d'échange, de prière et de visites mutuelles.

## La communauté des Sourds et Malentendants de Genève (COSMG)

La communauté des sourds et malentendants a suivi à peu près le même parcours avec un peu de retard par rapport à la COPH. Ce sont les associations de parents qui ont beaucoup fait bouger les choses dans la pastorale des personnes handicapées ; pour les sourds, c'est un peu différent. Toujours est-il que, après de longues années de collaboration, pour le cinquantenaire de la CSMG en juin dernier, les deux Églises ont accepté de reconnaître cette association comme œcuménique.

## L'Espace Montbrillant

Une nouvelle organisation de 3 entités vers une seule se met en place. La COPH et la COSMG étaient tous deux locataires dans les locaux de la paroisse protestante de Montbrillant. La paroisse protestante était plutôt « moribonde ». Il fallait faire quelque chose. De locataires, la COPH et la COSMG sont devenus partenaires. Concrètement, nous avons commencé par mettre en commun les secrétaires, puis le téléphone et l'abonnement internet, puis la photocopieuse, et aujourd'hui nous œuvrons pour faire de nos trois communautés une seule structure. C'est en bonne voie. Pour l'Église protestante, l'Espace est quelque chose d'acquis. Pour l'Église catholique, c'est encore tacite, mais je continue à espérer qu'un jour notre Espace Montbrillant sera reconnu comme **Espace Œcuménique** de Montbrillant. Il faut du temps, mais cela n'empêche pas la vie. Dans l'Église, depuis toujours, il faut vivre d'abord et ensuite seulement les structures suivent.

Après cette présentation, sœur Caroline Clarisse partage quelques aspects de la vie à l'espace Montbrillant :

- Les séances de catéchisme dans les institutions
- Les célébrations itinérantes, un enjeu important
- La préparation à la confirmation
- Importance pour les paroissiens
- Une ouverture aux paroisses et aux églises de Genève