

DE TOUS À TOUS

REVUE NATIONALE
DE LA FCPMH

TRIMESTRIEL – JUIN 2023



LA VIE DU MOUVEMENT

Un Conseil national
s'est tenu en avril
à Montauban

MONDE ET ÉGLISE

Clémence,
hospitalière
et sportive
paralympique

LA VIE DU MOUVEMENT

Le père François
disponible
en numérique



Nous sommes pour l'aide active à vivre!

Par Bruno de Langre, Président national

■ Nous voilà en juin. Nous entrons dans le temps ordinaire, après le beau parcours de quatre-vingt-dix jours, qui mène des Cendres à la Pentecôte. Nous terminons neuf mois de rencontres, au long d'une Campagne d'Année, mais aussi de tout ce qui fait notre vie de Fraternité: récollections, sorties et pèlerinages, temps forts de l'Église...

Pour moi, cette année aura été marquée par la lente convalescence suite à un accident survenu fin août 2023. Et pour vous? Quels combats, mois après mois, chez vous, à l'hôpital, en centre de rééducation...? Quelles rencontres vous auront marqués au long de ces mois: visites reçues et données, témoignages marquants, événements familiaux...? Tout cela fait partie de la vie que nous partageons en équipes de Fraternité.

Nous avons pu tenir un Conseil national à Montauban-Ormières, avec cinq diocèses du Sud-Ouest, pour partager sur leurs situations et leurs difficultés, et travailler ensemble à la vie et à l'avenir de la FCPMH. Nous avons également partagé sur la Campagne d'Année 2023-2024, « Choisis pour servir », qui vous sera présentée en septembre.

Il ne faut pas renoncer!

Au cours de ce Conseil, Lucia Carolina Leitao de Moraes nous a présenté une première version d'un film de seize minutes sur la FCPMH et l'équipe de Toulouse. Ce témoignage très parlant donne envie de le partager d'une façon ou d'une autre, dès qu'il sera finalisé et disponible! Cela peut en encourager d'autres sur la même voie!

De même, nous suivons l'expérience d'une page Facebook animée par Arnaud Mouret. Combien de temps cela

prend-t-il? Quelles compétences sont nécessaires? Nous savons que les membres de la FCPMH de demain utiliseront vraisemblablement ces moyens, dans la mesure où ils seront physiquement et financièrement accessibles!

À propos, un événement inattendu: nous disposons maintenant de versions numériques du livre du père François, après avoir fait faire un « scan-OCR » en Roumanie! Notre intention est de les rendre disponibles en ligne sur le site ou à la demande, au fur et à mesure des corrections. Évidemment, cela dévalorise peut-être notre stock de livres imprimés, mais inversement, en augmentant la notoriété de ce livre, cela peut donner à certains l'envie de l'avoir « en vrai ».

Malheureusement, nous avons appris ces derniers mois la clôture des activités de plusieurs Fraternités diocésaines. Il ne faut pas renoncer! Nous avons aussi des demandes d'abonnement et des signes d'intérêt. Un mouvement généraliste de personnes malades et handicapées responsables dans l'Église est une nécessité évidente, quelle que soit sa forme.

Cette nécessité est d'autant plus grande que nous voyons arriver, d'ici la fin de l'été, un nouveau projet de loi sur la fin de vie et « l'aide active à mourir ». La FCPMH, elle, est clairement dans le « vivre »! Certains d'entre vous auront pu participer à des informations et des réflexions, dans l'Église et dans la société, sur ce sujet. Pour équilibrer la pensée du corps social sur ces questions, il est important que nous témoignions avec le « Et nous voilà vivants! » de personnes malades et handicapées. Soyons fraternellement attentifs aux personnes qui vivent ces moments difficiles! Christ est Ressuscité, c'est le moment de le rappeler!

EDITORIAL	2
SOMMAIRE	3
LA VIE DU MOUVEMENT	
– Temps spirituel: comme un enfant	4
– Conseil national à Montauban	5-8
– Les diocèses normands rassemblés à Lisieux	9
– Le père François en numérique	10
– Réflexions, à Cahors et Lourdes	12
– Des fraternités diocésaines s'arrêtent	14
– Le message de Béarn-Pays basque	16
– Rencontre avec l'Équipe Européenne	18
MONDE ET ÉGLISE	
– Clémence Delavoipierre, hospitalière et sportive paralympique	19
– Fin de vie	20
– Dans l'actualité	22
LECTURE	24

« Par la petite flamme d'un sourire, d'un geste aimable, d'un service rendu, d'autres petites flammes brilleront. En n'allumant qu'une seule bougie, on peut faire flamber le monde... Quand cette bougie est allumée au feu que le Christ est venu apporter sur la terre... »
(père François, Pâques 1963)



FCPMH
FRATERNITÉ CHRÉTIENNE
DES PERSONNES MALADES
ET HANDICAPÉES

Mail : uffcpmh@gmail.com

Site national : fcpmh.fr

Rédaction — Administration : UFFCPMH

66 rue de Garde-Chasse — 93260 Les Lilas

Abonnements : regroupés par diocèse et région.

La liste est à envoyer à l'UFFCPMH

CCP 19729.66J Paris

Prix abonnement : 25 euros — la revue : 6 euros.

Trimestriel : commission paritaire

des Papiers de Presse 1127 G 85672

Numéro ISSN : 2554-3105

Directeur de publication :

Bruno de Langre — 83 rue Javel,
75015 Paris. Secrétaire et trésorier
nationaux : 07 86 75 43 10.

Textes et photos, droits réservés.

Réalisation : Bayard Service

23 rue de la Performance, BV 4,

59650 Villeneuve-d'Ascq —

Tél. : 03 20 13 36 60 —

Secrétaire de rédaction : Cécile Aubert

www.bayard-service.com

Imprimerie : Offset Impression

(Pérenchies, 59)

Mat. 12015 — **Dépôt légal :** à parution



Temps spirituel : comme un enfant

Nous arrivons si vite au mois de juin ! Nos rencontres vont se réduire ou se suspendre pendant les « vacances ». Ce temps « vide » peut être prometteur ou angoissant, selon que nous pouvons faire des projets ou que notre solitude augmente avec les départs de notre entourage.

■ Cette photo attire notre regard. L'enfant court vers un horizon magnifique de montagnes, plein de promesses mais aussi, peut-être, de dangers. Devant lui une barrière, et une croix, qui penche déjà...

Le Christ nous l'a dit : « *Laissez les enfants venir à moi, ne les empêchez pas, car le royaume de Dieu est à ceux qui leur ressemblent* » (Marc, 10.14). Cet enfant court, et nous sommes appelés à courir comme lui, dans son émerveillement. Nous aussi, nous aimerions bien être à nouveau des enfants au début d'un été plein de promesses.

Quoique... pour beaucoup d'entre nous, même au temps de notre enfance, l'été ne s'annonçait pas si bien : un séjour dans un hôpital lointain pour essayer un traitement, la séparation des camarades de jeux habituels, le sentiment d'exclusion devant l'impossibilité de vivre les mêmes voyages et découvertes, les cahiers de devoirs de vacances pour rattraper le retard scolaire... Le manque d'une enfance, telle qu'on l'aurait voulue, rêvée, peut être un des aspects douloureux de la maladie et du handicap. Mais le Christ nous appelle à ressembler à des enfants, malgré tout.

Quand nos corps s'affaiblissent déjà, prématurément, l'enfance et la jeunesse paraissent bien révolus... Mais le Christ nous appelle à ressembler à des enfants, malgré tout.

Pour être prêts à découvrir avec joie la nouveauté évangélique, comme l'enfant qui court vers l'horizon. Pour être prêts à re-naître, dans une conversion qui



► COMME UN ENFANT...

nous permette de continuer à répondre aux appels de Dieu dans un monde qui change sans cesse. Pour désirer à nouveau la relation filiale avec le Père, la relation avec le Fils qui nous appelle « frères » (Mat. 12.49, 25.40, 28.10), la voix de l'Esprit Saint, « *qui atteste à notre esprit que nous sommes enfants de Dieu* » (Rom., 8.16). Pour désirer la vraie relation fraternelle entre des enfants d'un même Père. Et le Christ s'identifie lui-même à l'enfant : « *Quiconque accueille en mon nom un enfant comme celui-ci, c'est moi qu'il accueille* » (Marc, 9.37).

Alors oui, courons comme un enfant vers Celui qui nous attend.

Bruno de Langre



CONSEIL NATIONAL À MONTAUBAN, LES 28 ET 29 AVRIL 2023

À proximité des diocèses

Un Conseil National s'est tenu à Montauban, au Centre Louis-Ormières, lieu accessible pour organiser des réunions de toute nature, au bord du Tarn et avec la présence discrète de la congrégation des Sœurs de l'Ange Gardien.

■ Cette rencontre à Montauban avait été initialement programmée... en 2020, juste au début de la crise sanitaire du Covid. L'Équipe Nationale tenait beaucoup à reprendre ce projet, dans une démarche de Conseils nationaux à proximité des diocèses. Les responsables des provinces (Rennes, Bordeaux et Toulouse) et de certains diocèses étant indisponibles, ce sont finalement cinq diocèses de la région qui se sont retrouvés autour de l'Équipe Nationale (Michèle et Patrick Lepoittevin venus de Louviers avec une voiture chargée de documents, Marie-Andrée Lucas et Bruno de Langre venus en trains). Les diocèses n'étant pas membres statutaires du Conseil National, ils étaient invités (prise en charge financière des déplacements et hébergements).

■ Ces diocèses étaient :

Cahors : Monique Grenier, Serge Clerget (diacre, AS) et son épouse,

Pamiers : Marie-Thérèse Senesse et Denise Saint-Marc,
Périgueux : Christiane Marinier, père Emmanuel Costisella (AS),

Tarbes et Lourdes : Marie-Élisabeth Aubry,

Toulouse : Arnaud Mouret, Carolina Leitao de Moraes, Alain Lefebvre (diacre, AS).

Nous avons aussi contacté, mais ils n'ont pu venir :

Albi : Thérèse Bouyssié ;

Agen : Marie-Chantal Ernout ;

Province de Toulouse : Jean-Marie Hugony ;

Province Nouvelle-Aquitaine : Marie-Pierre Clain.

■ Vendredi 28 avril matin

Nous commençons notre réunion par la prière menée par Serge Clerget, avec Jean (6,52-59). Comment le Christ peut-il nous « donner sa chair à manger » ? Selon la tradition d'origine, saint Jean signifie par « la chair », la vraie nourriture, plénitude de

Dieu que nous devons accepter. Vivre la Fraternité, la charité, se nourrir des sacrements, manger cette parole qui nous ouvre à la Fraternité.

Nous faisons un tour de table de présentation des diocèses (notre encadré).

LES DIOCÈSES SE PRÉSENTENT

■ Diocèse de Pamiers

Diocèse très petit et pauvre, beaucoup de déplacement pour aller chercher les gens. Une seule équipe, comme partout vieillissante, les jeunes quittent le département... Il faudrait refaire le tour des paroisses pour mieux se faire connaître. Le bureau se réduit à deux personnes, les membres ont tendance à être consommateurs plutôt qu'acteurs. L'équipe se retrouve une fois par mois. Il y a des prêtres qui ne savent pas que la Frat existe.

■ Diocèse de Cahors

La Frat va fêter ses 60 ans l'année prochaine. Il y a deux secteurs, Gramat et le Haut Ségala, quarante-huit adhérents et des sympathisants. L'équipe diocésaine se retrouve quatre fois par an. Comme le souligne Monique, la Frat est avant tout un mouvement avec le Christ à la base. L'équipe de Gramat se retrouve une fois par mois, pour un temps d'échange, de réflexion. Ce serait bien d'arriver à une action. Nous avons des liens avec la Pastorale de la santé et l'Hospitalité de Lourdes. Serge, accompagnateur spirituel de ce diocèse, souligne qu'avec l'évolution des mentalités, on se demande comment faire pour « réactualiser » la démarche de la FCPMH à notre époque. Nous n'avons pas le droit, entre chrétiens, de laisser tomber. Bruno souligne l'importance de la vie d'équipe, qui se partage entre les rencontres et les visites.

■ Diocèse de Périgueux

Une réunion par trimestre, réflexion à partir de la Campagne d'Année. Une assemblée générale et deux à trois réunions de bureau par an. Il y avait autrefois huit équipes, il en reste une, avec entre quinze et vingt personnes. Prochaine journée diocésaine avec messe, repas et conférence sur la fin de vie.

■ Diocèse de Toulouse

Une rencontre mensuelle pendant l'année scolaire, avec quinze à vingt personnes. Arnaud se focalise sur une Fraternité avec des jeunes (comme avec les anciennes équipes jeunes). L'équipe souligne aussi le besoin de l'intergénérationnel. Carolina se propose pour nous aider pour la prochaine Campagne d'Année. « Nous avons une messe à chaque réunion. On a toujours besoin de quelqu'un. » Dans le projet de construction de l'équipe, Alain Lefebvre, accompagnateur spirituel, « fait tout pour nous responsabiliser ». « Le Sem me forme à la visite des malades. »

■ Diocèse Tarbes et Lourdes

Il n'y a plus de Frat à Tarbes. À Lourdes, nous faisons une réunion par mois, avec la Campagne d'Année. Huit à dix personnes sont présentes. Beaucoup de difficultés pour se retrouver (maisons de retraite, déplacement).

■ Province de Rennes

La province prévoit en 2024 un pèlerinage à Sainte-Anne d'Auray, mais il ne semble pas y avoir de logement facile à proximité.

LE POINT SUR LA REVUE « DE TOUS À TOUS »

Tout d'abord, merci à ceux qui alimentent notre revue avec les comptes rendus envoyés à Michèle.

En mars 2023

476 abonnements dont déjà 2 retours.
Il y a quatre diocèses qui n'ont pas encore réglé le *Tous à Tous* mais qui le reçoivent.
Trois diocèses ont arrêté leurs abonnements collectifs après le décès de leurs présidents et trésoriers.
Pas de nouvelles de certains diocèses.
Depuis deux ans, six diocèses ont été dissous.

En 2022

Mars 2022 : 595 abonnements
Juin 2022 : 584 abonnements
Septembre 2022 : 576, avec 23 retours pour l'année non réclamés, et 10 retours car le changement d'adresse n'a pas été fait
Décembre 2022 : 568, pour les différences de chiffre selon le trimestre.
Des décès et abonnements.

En 2021

En moyenne, 651 abonnements dont 35 retours.
Cette forte baisse des abonnements remet en cause l'équilibre financier de la revue (100 abonnements = 2 500 euros, sur un budget annuel d'environ 17 000 euros).

Bruno demande notre ressenti sur la revue (mise en pages, impression, papier). Carolina demande pourquoi pas la revue en format numérique. Bruno et Michèle soulignent que certains diocèses n'ont pas d'internet. Par ailleurs, le coût de la revue tient surtout à la qualité de sa mise en forme, qui représente un coût fixe, qu'elle soit imprimée sur papier ou pas.
Bayard demeure à un prix élevé, cela dit la revue exige un certain professionnalisme et du matériel. Nous bénéficions pour l'affranchissement des tarifs CPPAP qui nous sont accordés pour cinq ans (renouvelés à l'automne 2022).

■ Vendredi 28 avril après-midi

Patrick nous présente la situation financière au premier trimestre 2023, avec une première synthèse de 2022 en attendant les documents comptables du cabinet GTEC. On peut en retenir les points suivants :

- L'année 2022 est restée positive (environ 42 000 € de recettes pour 48 000 € de dépenses), malgré le déficit de la revue (11 188 € d'abonnements, 17 534 € de dépenses), grâce aux dons de diocèses (7 600 €, dont une partie pour l'international) et à la location du pavillon des Lilas (17 019 €). Les cotisations diocésaines ont atteint 6 533 €. Le Comité national à Lyon a représenté 4 866 € de frais hôteliers, auxquels il faut ajouter des frais de déplacement, pour 5 116 € de recettes directes).
- À fin mars 2023, nous avons reçu 5 176 € de cotisations diocésaines, et 10 793 € d'abonnements.

– Nous nous attendons à une dépense significative pour réparer le moteur de l'ascenseur du siège des Lilas, qui rend accessible les chambres à l'étage. Plus généralement, une partie des recettes de location doit financer les dépenses d'entretien des deux pavillons, les taxes foncières, le contrat Orpi. À terme, il faudrait pouvoir confier complètement les travaux et interventions à Orpi si une Équipe Nationale n'a plus de membres en région parisienne.

Fonctionnement et moyen de la Fraternité avec libre-échange.

L'Équipe Nationale actuelle, avec quatre membres, peut essentiellement assurer les activités courantes, mais peut difficilement lancer de nouveaux projets.
Bruno parle des outils informatiques Dropbox et Ionos qui peuvent s'avérer de bonne utilité pour une



équipe et un conseil qui sont dispersés sur toute la France, voire pour des provinces et diocèses.

Renouvellement nécessaire de l'Équipe Nationale, pour l'instant sans accompagnateur spirituel. Nous avons changé d'évêque accompagnateur, qui est maintenant Mgr Gosselin (Angoulême), et il va falloir lancer un nouveau cycle de recherche pour un accompagnateur spirituel national.

Carolina se propose pour aider à la Campagne d'Année: elle pourra s'investir et apporter des idées nouvelles.

Arnaud aimerait s'investir dans la partie communication moderne, ce qu'il fait sur Toulouse avec un compte Facebook, que nous pourrons aussi référencer sur le site national. Carolina est partante pour gérer cette application avec lui. À faire: mettre sur le site fcpmh.fr un lien vers le compte Facebook de Toulouse et, le moment venu, vers des vidéos publiées sur YouTube.

Bruno évoque le fait de refaire la liste des diocèses et relancer une carte de France.

Le père Costisella, accompagnateur spirituel de Périgueux, rappelle à l'Équipe Nationale la nécessité de contacter les départements où il n'y a plus rien.

Après le dîner

À 20h: présentation d'un film de seize minutes environ, conçu et réalisé par Carolina sur la vie de l'équipe FCPMH de Toulouse. Très beau montage audiovisuel reflétant le dynamisme des jeunes de

Toulouse, et le parcours de certains. Quand ce film sera finalisé, et publié, nous le référencerons.

■ Samedi 29 avril

Prière

Avec le chant *Peuples de baptisés*, et la Parole du Semeur (Marc 4,1-9). Cela fait penser à la Frat dans le monde actuel: la foi et la parole de Dieu sont semées et produisent du fruit différemment. Comment vivons-nous cet appel de Dieu chaque jour?

Bruno nous présente la Campagne d'Année faite par l'Équipe Nationale, sur le thème « Tu nous as choisis pour servir », avec les neuf étapes mensuelles. Cette campagne sera diffusée aux responsables diocésains en juin, et présentée dans la revue de septembre, comme d'habitude.

Bruno insiste sur l'importance du lien et de la visite, des rencontres d'équipes et du partage de la parole.

Nous continuons la matinée par la messe du jour de sainte Catherine de Sienne célébrée par le père Emmanuel Costisella, assisté du diacre Alain Lefebvre, dans la magnifique chapelle, au style architectural différent du centre spirituel.

Bruno de Langre

Avec le compte-rendu détaillé
et les photos de Michèle Lepoittevin.

WEEK-END À LISIEUX DES DIOCÈSES NORMANDS, LES 28, 29 ET 30 AVRIL

Sur les pas de Thérèse

Les diocèses normands se sont retrouvés à l'Ermitage de Lisieux lors de grandes festivités en l'honneur de sainte Thérèse pour un double jubilé : le 150^e anniversaire de sa naissance (c'était en 1873), et le 100^e anniversaire de sa béatification (en 1923).

■ Nous étions près de soixante-dix personnes malades ou handicapées entourées de quelques hospitaliers à l'Ermitage pour vivre ce week-end. Le vendredi soir, une veillée sur la vie de sainte Thérèse avec chants et poèmes a été proposée. Le samedi, le père Denis Durand a témoigné sur le thème : « Les fragilités nous font grandir » à partir de la Bible et de nombreux témoignages : Abraham qui, malgré ses richesses, n'avait pas de descendant ; Moïse qui, pour ne pas être tué, fut caché et élevé par une princesse égyptienne et qui, devenu adulte, dit au Seigneur : « *Qui suis-je pour aller trouver le pharaon et pour faire sortir d'Égypte les fils d'Israël ?* » et avoua son incapacité ; saint Paul nous rappelle que si un seul membre de notre corps souffre, tout le corps souffre, que nous avons tous besoin les uns des autres ; enfin dans l'Évangile selon saint Marc, quatre personnes font passer le paralysé de Capharnaüm par le toit pour que Jésus le guérisse, témoignant ainsi de l'importance d'être aidé.

Avec nos fragilités, nous apprenons à changer notre regard, à accepter le regard des autres, à nous accueillir mutuellement, à faire communauté, à aller chercher du soutien pour grandir. Nous apprenons aussi à dialoguer avec Dieu ; Dieu a besoin de quelqu'un. Nous sommes fragiles comme le bébé qui meurt s'il est seul. Nous avons besoin les uns des autres, des rencontres pour nous soutenir. Quel

regard je pose sur mes fragilités et celles des autres ? Je dois reconnaître que j'ai besoin aussi d'un Autre, le Seigneur, qui me donne l'espérance, cette espérance toujours possible qui fait grandir nos communautés. Les autres sont importants, ils comptent beaucoup. L'après-midi, une célébration pénitentielle a été suivie par la récitation du chapelet en lien avec le thème des fragilités, chapelet médité avec les fragilités de cinq personnages de la Bible : la femme adultère, la pécheresse et Jésus, l'apôtre Pierre et son reniement, la détresse des disciples d'Emmaüs et le manque de foi de Thomas.

La soirée festive avec ses sketches, interprétés par chacun des diocèses, nous a raconté avec beaucoup d'humour la vie de Louis et Zélie Martin ainsi que la jeunesse et la mission de sainte Thérèse. Beaucoup de rire et de joie et pourtant un sujet très sérieux ! La soirée s'est terminée par un feu d'artifice tiré sur l'esplanade de la basilique, un émerveillement !

Le dimanche, nous sommes tous allés à la basilique afin de participer à la messe célébrée par le cardinal Aveline, archevêque de Marseille ; son homélie a été spécialement appréciée. Ce fut un merveilleux week-end avec le soleil dans le ciel, dans nos cœurs et plein d'amour.

Bernadette Buzzi



► LES PARTICIPANTS À LISIEUX.

Le père François en numérique

Notre gros livre rouge, « Le père François et la fraternité », vous le connaissez bien ! Rédigé en 1989, il couvre essentiellement la période 1897-1986. Inévitablement, certains aspects sont donc datés, mais c'est aussi une mine de « pépites » ! Ici, un message de Pâques, là une phrase percutante, toujours des intuitions fortes, qui nous parlent toujours, au XXI^e siècle.

■ Quatre cent quarante pages qui contiennent la biographie du Père, les messages de Noël et de Pâques, les circulaires internationales, les Comités et Congrès intercontinentaux. Le gros livre peut être difficile à manipuler pour beaucoup d'entre nous. Pour des raisons pratiques, on en copie souvent une page par-ci, un message de Noël ou de Pâques par-là... Pour les mal- et non-voyants, il n'y a pas d'édition braille ou sonore. Alors que beaucoup des échanges entre responsables utilisent maintenant des moyens électroniques, comme les mails et autres « Dropbox », il paraissait nécessaire de disposer de ce document sous une forme numérique, plus facile à exploiter.

Il s'agit tout d'abord, et au minimum, de photos ou « scans » des pages du livre. Il s'agit aussi du texte lui-même, sous une forme que l'on puisse copier et éditer. Il devient alors imprimable par une embosseuse Braille, ou vocalisable sur le PC ou le *smartphone* de ceux qui ne peuvent pas lire visuellement ou tourner les pages d'un livre.

L'avantage d'un texte numérique, c'est qu'il devient possible d'y rechercher des mots : par exemple tous les passages contenant le mot « servir »... C'est bien utile pour faire un travail de préparation d'une rencontre, d'un article, d'une Campagne d'Année.

La technologie de numérisation a évolué rapidement. Ce qui était encore infaisable, très coûteux et peu lisible il y a dix ans, est devenu accessible ! Nous avons simplement envoyé un exemplaire du livre chez un prestataire en Roumanie, qui l'a

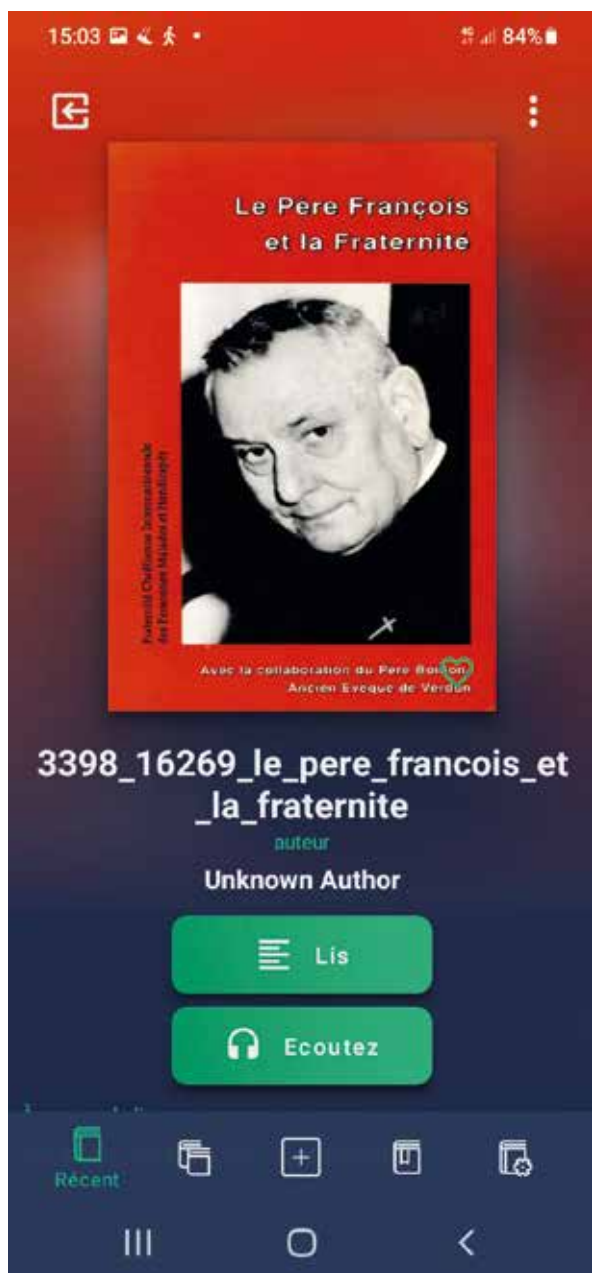
entièrement démonté, puis « digéré », et l'a mis à notre disposition sous différents formats.

Tout d'abord, les images (format .pdf, image), copie exacte du livre. C'est très volumineux (250 Mo), mais très fidèle. On peut imprimer quelques pages au choix, mais pas chercher du texte. Puis le texte seul (format .txt), version brute et simple, sans mise en forme, très compacte (moins de 1 Mo). Puis des formats de documents mêlant le texte et l'image, comme ceux des traitements de texte courants de nos ordinateurs (.docx, .rtf), et le format universel « Acrobat » (.pdf texte). Enfin, le format de livre numérique, soit en « .epub », qui est lisible sur PC, tablette et *smartphone*, et s'adapte à la taille des écrans de lecture.

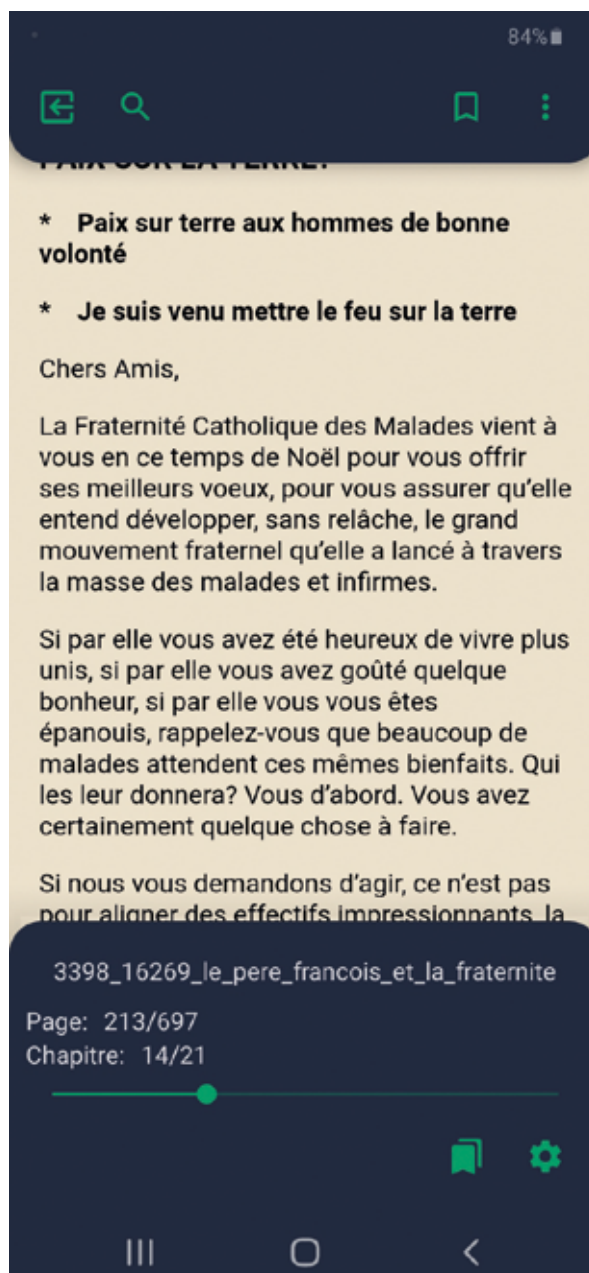
Dans la pratique

Nous mettrons à disposition différents formats de fichier, soit en entier, soit par parties du livre, avec des versions successives compte tenu des cor-





rections nécessaires (erreurs typographiques de l'original, erreurs de reconnaissance des lettres...). Notre site national fcpmh.fr vous tiendra informé et permettra de télécharger certains de ces fichiers. Pour les formats les plus volumineux, vous nous les demanderez par mail et nous verrons avec vous le procédé le plus adapté. N'hésitez pas à nous faire part de vos souhaits (supports, formats, sélections de textes...) et, le



moment venu, de vos expériences (erreurs restantes...). Bien sûr, nous souhaitons aussi qu'en se familiarisant avec ce livre, certains aient aussi envie d'en détenir l'original papier : nous en avons encore deux armoires en stock au siège !

Bruno de Langre

RÉFLEXION

Tous appelés à être le prochain de l'autre

Une communauté qui témoigne dans un partage fraternel:
« La multitude avait un seul cœur et une seule âme. »

■ Être seul, est-ce simplement possible? Assurément, non! Vouloir être seul: pas d'avantage car je suis rattrapé à l'instant qui suit par le manque de relation, par l'impossibilité du « donner-recevoir », du « recevoir et donner ». Ainsi, si je suis confronté à un manque parce que ma santé, mon corps, me font sentir comme un frein et me placent face à un handicap, alors je me trouve en situation de faiblesse et j'ai envie d'en demander réparation, dans le sens où je puis considérer cela comme une injustice.

Dans un premier temps, la colère peut m'emporter si je ne maîtrise pas mes forces intérieures: je suis centré sur ce qui me touche, je suis à fleur de peau! En vérité, je suis en combat contre le monde entier et s'il n'a pas de remède, je reste inconsolable: la solution me paraît étrangère à ma personne. Si, au contraire, je tente de maîtriser mes forces intérieures, je me trouve en situation d'être moi-même la solution car, voilà qu'au plus profond de moi, je suis en mesure de faire la rencontre de Celui qui m'habite et donne sens à ma vie. À ce stade, quiconque, malade, handicapé ou bien portant, est appelé à devenir le prochain de l'autre, capable d'offrir les produits du monde, offrande agréable à Dieu. Nos sens voient, entendent, touchent, afin de prendre soin, partager, témoigner... pour cheminer ensemble.

« Nos sens voient, entendent, touchent, afin de prendre soin, partager, témoigner... pour cheminer ensemble »

rie a représenté pour Jésus, je m'y retrouve. Nous constatons qu'il est toujours plus difficile de se rendre proche de ceux qui nous entourent plus directement, de leur être accessible et attentif, qu'à des personnes plus éloignées et que l'on connaît moins. Cependant, Marie nous dit: « *Faites tout ce qu'il vous dira.* »

Témoigner, pouvoir prier est une source de joie pour chacun et chacune. On ressent le besoin aussi de mieux connaître la parole de Dieu, de s'en imprégner davantage afin de pouvoir la vivre pleinement, de rester fidèle à ses engagements et ainsi d'être des témoins plus authentiques.

Certains expriment la joie d'être à la Frat depuis longtemps. Nous redisons que c'est toujours pour eux une source de joie, un roc sur lequel se reposer, des fondations solides, des raisons de sortir de chez soi pour aller vers les autres. Nous ne pouvons pas vivre seul.

« *La multitude avait un seul cœur et une seule âme.* »
Tout est appelé à être un bien commun. Un vaste programme.

Monique Grenier,
Cahors, avril 2023



Être proches

J'avais une grand-mère qui priait beaucoup Marie, je reste influencée par cela. À travers ce que Ma-

RÉFLEXION

Mettons-nous au service

La prochaine Campagne d'Année 2023-2024 sur le sens et le service dans la Fraternité peut nous conduire à prier aussi pour la réussite du synode. Nous sommes tous appelés à servir dans la Fraternité afin d'être des disciples missionnaires.

■ Ma réflexion prend appui sur l'appel à servir nos frères et sœurs handicapés (saint Matthieu 11 et 25 notamment). J'ai essayé de dégager la spiritualité du service, en faisant référence à l'Hospitalité Notre-Dame de Lourdes ainsi qu'à la spiritualité vincentienne.

1 — Réflexion : la Parole de Dieu retenue est celle de saint Matthieu 11,25-28 : l'Évangile révélé aux tout-petits, remplis de la sagesse de Dieu et de la lumière de l'Esprit Saint.

25 *En ce temps-là Jésus prit la parole et dit : « Je te bénis, Père, Seigneur du ciel et de la terre, d'avoir caché cela aux sages et aux intelligents et de l'avoir révélé aux tout-petits.*

26 *Oui, Père, car tel a été ton bon plaisir.*

27 *Tout m'a été remis par mon Père, et nul ne connaît le Fils si ce n'est le Père, et nul ne connaît le Père si ce n'est le Fils et celui à qui le Fils veut bien le révéler. »*

— Temps de partage

- Quel regard je porte sur les différents handicaps ?
- Est-ce que je prends du temps pour mieux les connaître, me former pour un meilleur service ?
- Et moi, quels sont mes handicaps, mes limites, mes souffrances ?

La souffrance peut souvent provoquer de la révolte, un repli sur soi. Mais elle peut aussi être le point de départ d'une conversion à Dieu. Si l'on pense aux apparitions de Lourdes, nous voyons que la sainte Vierge est apparue à Bernadette Soubirous, qui était la « plus petite, la plus pauvre », mais elle était aussi « la plus grande aux yeux de Dieu ». N'est-elle pas revenue de Bartrès à Lourdes pour apprendre



MARK/ADOBESTOCK

le catéchisme et faire sa première communion le 3 juin 1858.

Le Christ nous montre que Dieu est toujours présent à la souffrance des hommes ; il donne la force pour la surmonter. Bernadette était handicapée par sa santé fragile et de l'asthme chronique. Elle découvre alors la compassion. La sainte Vierge l'invite à creuser la terre pour se désaltérer à la source miraculeuse. Elle se lavera le visage avec une eau boueuse, symbole du péché, et renaîtra à la vie nouvelle. Cette source est toujours source de grandes grâces spirituelles.

2 — Réflexion : la Parole de Dieu est celle du service fraternel en saint Luc 22,27

« Quel est en effet le plus grand, celui qui est à table ou celui qui sert ? N'est-ce pas celui qui est à table ? Et

moi, je suis au milieu de vous comme celui qui sert ! »

— **Temps de partage**

Le service implique une relation fraternelle entre le serviteur et la personne servie. Il peut prendre différentes formes : nous pouvons aider les autres dans le service, poser un regard sur la personne quel que soit son état de bien portant, de malade ou d'handicapé. Nous pouvons aussi entendre l'appel de Dieu à servir dans l'Église et parfois être présent dans divers services.

— **Comment le service nous transforme ?**

À l'exemple du Christ, nous devons être serviteurs de nos frères et sœurs. Les attitudes principales sont l'amitié et la disponibilité. Le service fraternel passe par un dialogue, une visite à domicile, en prison, à l'hôpital, en Ehpad, auprès des isolés et des oubliés de la société...

— **Les vertus du service chez Saint-Vincent-de-Paul.**

Les qualités du service découlent de la foi, de la

charité et de l'expérience quotidienne. « *La charité du Christ nous presse.* » Passer de l'amour affectif à l'amour effectif. La spiritualité de l'action s'enracine dans le temps et la proximité auprès des pauvres. L'amour affectif, c'est la tendresse dans l'amour... Il faut de l'amour affectif passer à l'amour effectif qui est l'exercice des œuvres de la charité, le service des pauvres entrepris avec joie, courage, constance et amour (écrits de saint Vincent de Paul).

En conclusion de cette méditation, mettons-nous à l'écoute du bienheureux Frédéric Ozanam, fondateur des Conférences de saint Vincent de Paul : « *La vocation vincentienne est un appel, le service direct des pauvres, par la grâce de l'Esprit Saint... C'est le désir intime de le faire dans une communauté fraternelle.* »

Marie-Élisabeth
Aubry, Lourdes

Prière

L'hymne à la charité tirée de l'épître de saint Paul aux Corinthiens (13,1-13)

01 J'aurais beau parler toutes les langues des hommes et des anges, si je n'ai pas la charité, s'il me manque l'amour, je ne suis qu'un cuivre qui résonne, une cymbale retentissante.

02 J'aurais beau être prophète, avoir toute la science des mystères et toute la connaissance de Dieu, j'aurais beau avoir toute la foi jusqu'à transporter les montagnes, s'il me manque l'amour, je ne suis rien.

03 J'aurais beau distribuer toute ma fortune aux affamés, j'aurais beau me faire brûler vif, s'il me manque l'amour, cela ne me sert à rien.

04 L'amour prend patience ; l'amour rend service ; l'amour ne jalouse pas ; il ne se vante pas, ne se gonfle pas d'orgueil ;

05 il ne fait rien d'inconvenant ; il ne cherche pas son intérêt ; il ne s'empote pas ; il n'entretient pas de rancune ;

06 il ne se réjouit pas de ce qui est injuste, mais il trouve sa joie dans ce qui est vrai ;

07 il supporte tout, il fait confiance en tout, il espère tout, il endure tout.

08 L'amour ne passera jamais. Les prophéties seront dépassées, le don des langues cessera, la connaissance actuelle sera dépassée.

09 En effet, notre connaissance est partielle, nos prophéties sont partielles.

10 Quand viendra l'achèvement, ce qui est partiel sera dépassé.

11 Quand j'étais petit enfant, je parlais comme un enfant, je pensais comme un enfant, je raisonnais comme un enfant. Maintenant que je suis un homme, j'ai dépassé ce qui était propre à l'enfant.

12 Nous voyons actuellement de manière confuse, comme dans un miroir ; ce jour-là, nous verrons face à face. Actuellement, ma connaissance est partielle ; ce jour-là, je connaîtrai parfaitement, comme j'ai été connu.

13 Ce qui demeure aujourd'hui, c'est la foi, l'espérance et la charité ; mais la plus grande des trois, c'est la charité.

Saint Paul

Des fraternités diocésaines s'arrêtent

Michèle Lepoittevin feuillette l'annuaire et relance des personnes connues, parfois sans réponse... Certaines associations diocésaines membre de l'UFFCPMH nous ont annoncé leur cessation totale ou partielle d'activités. Nous nous devons de partager avec vous ces informations, même si nous préférerions vous annoncer des créations !

■ Nord (59), Lille

Étienne Moeneclay nous a confirmé le 5 mars la clôture de la FCPMH du diocèse de Lille, décidée le 8 août 2022, faute de renouvellement du bureau. *« La pandémie a empêché nos associations locales de réunir malades et handicapés comme elles avaient l'habitude de le faire. Mais la vraie raison de cette dissolution est toute autre. Toutes nos associations locales et la Frat diocésaine sont animées par des équipes plus que vieillissantes. Notre aumônier (90 ans), grand cardiaque ; notre président est décédé. Je suis secrétaire, trésorier et animateur : 88 ans, et de gros problèmes cardiaques. Nous avons vainement cherché une relève. Il nous est impossible physiquement de continuer. Ci-joint un chèque de 584,33 euros qui va clôturer notre compte. Comme on le dit très facilement aujourd'hui : je suis désolé ! Bon courage à vous. »* Les fonds restant ont été remis à l'UFFCPMH. Merci Étienne !

■ Meuse (55), Verdun

La FCPMH de Verdun a été dissoute au 28 février, et les fonds restant ont été transmis à l'UFFCPMH par Véronique Francois. C'est une page de l'histoire du Mouvement qui se tourne, là où il a été déclaré en sous-préfecture pour la première fois le 29 juin 1948 comme Fraternité catholique des malades ! J'avais encore pu visiter une dernière fois le Foyer avant sa fermeture, et nous en avons évacué les derniers livres

■ Meurthe-et-Moselle (54), Nancy, Toul

Les activités se sont regroupées avec celles de Metz.

■ Loir-et-Cher (41), Blois

La FCPMH du 41 a été clôturée après le décès de Guy Cavier.

■ Pyrénées-Atlantiques (64),

Bayonne-Lescar Oloron

La FCPMH Béarn-Pays basque a été dissoute le 3 août 2022. Dans son message (lire l'article ci-après), elle remercie la FCPMH des Landes d'avoir publié dans son journal *Regard* des pages pour le 64.

■ Essonne (91), Évry Corbeil

Après le décès d'Odette Massoulier en mars 2022, dont nous vous avons fait part avec le père Philippe Desvernois, Jean Lacroix nous a annoncé la dissolution de la FCPMH du 91, qui se retrouvait fidèlement autour d'elle, mais ne participait plus à l'UFFCPMH.

■ Val-de-Marne (94)

Cessation d'activité, depuis le départ de Françoise Brugieres en établissement.

■ Cambrai (59)

Sera dissoute en juin 2023.

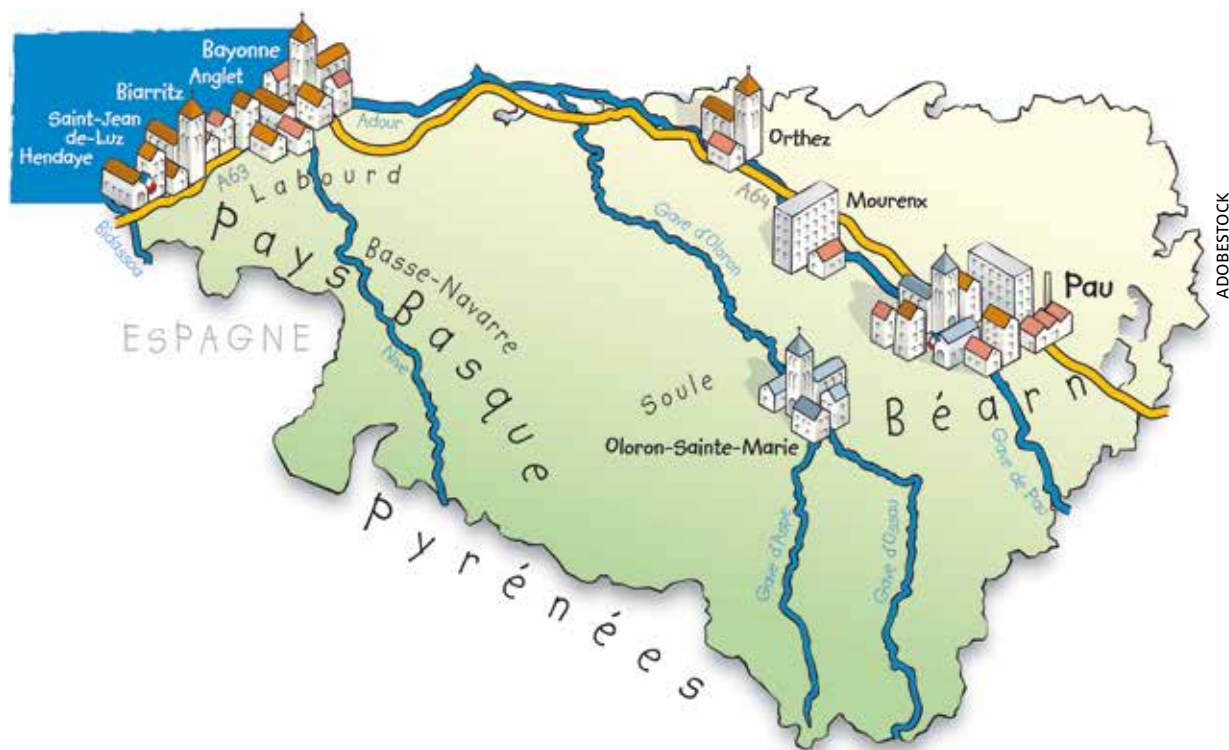
■ Digne (04, Alpes-de-Haute-Provence)

La FCPMH s'est regroupée avec Amitié Espérance.

■ Ardèche (07)

Pas de remplaçante pour la responsable, Renée Vigne, décédée il y a trois ans.

Cela nous rappelle qu'à côté des diocèses « actifs », il y en a toujours eu beaucoup où la FCPMH était absente... et maintenant d'autres où elle a cessé. Nous l'avions un peu oublié, mais la question de l'apostolat, au sens de la proposition dans l'Église et à ses marges, d'un mouvement de personnes malades et handicapées responsables, s'est toujours posée ! C'est le sens du projet présenté au Comité National d'octobre 2022, avec des nuances selon que ces diocèses sont situés dans des provinces actives de la FCPMH, ou en-dehors !



DIOCÈSE DE BAYONNE-LESCAR ET OLORON (PYRÉNÉES-ATLANTIQUES), « AMITIÉ » BÉARN ET PAYS BASQUE

Le dernier message du Pays basque

■ **Remerciements**

Du fait qu’aujourd’hui, 8 novembre 2022, nous clôturons notre mouvement d’amitié, je voudrais remercier tous ceux et celles qui se sont donné corps et âmes à ce mouvement, que ce soit pour organiser des sorties avec visites de contrées inconnues, ou pour organiser des vacances, trouver toujours des endroits nouveaux, quelque chose qui convienne aux fauteuils roulants car il y avait pas mal de fauteuils roulants à l’époque et il fallait des pousseurs ! Je voudrais aussi remercier ceux qui s’occupaient des finances, comme Dominique, sans oublier notre accompagnateur spirituel, Monsieur l’abbé Bertrand Laborde.

« Je voudrais remercier tous ceux et celles qui se sont donné corps et âmes à ce mouvement »

Je crois qu’il y a beaucoup à en dire, au cours du repas, autour de cette table, je crois que nous leur devons un grand merci et j’espère que notre « Amitié » restera tant que l’on sera en vie, même si nous ne nous voyons pas. En tout cas, moi, je penserai à vous ! Merci !

Marguerite

■ La fin progressive de la FCPMH 64

La FCPMH Béarn-Pays Basque tient à remercier la FCPMH des Landes pour son accueil. En novembre 2021, nous nous sommes trouvés dans l'incapacité de poursuivre la publication de notre journal *Amitié*. Devant l'exemple de la disparition du bulletin diocésain de Strasbourg *Ton Frère*, relatée dans le numéro 252 de *De Tous à Tous*, nous avons eu l'idée de demander à la FCPMH des Landes la possibilité de publier quelques pages dans son journal *Regard*. Cette mesure acceptée par Jean Mora nous semblait pouvoir éviter la mort de notre mouvement. Nous étions vingt-neuf à nous être abonnés à *Regard*, mais en janvier 2022, le nombre était tombé à une douzaine. Ces dernières années, des signes inquiétants de vieillissement sont apparus. Nos vacances annuelles se sont arrêtées en 2018. En 2019, nous fermions notre lieu de rencontre à Pau, faute de fréquentation et de participants aux réunions. La dernière journée d'*Amitié* remonte à mai 2019. Supprimée en 2020 pour cause de Covid, elle n'a pas survécu par manque d'attrait et à cause de la fatigue des organisateurs. À Bayonne, par suite de décès et de départs, le groupe s'est fortement restreint et le Covid ayant empêché toute rencontre, les réunions mensuelles ont disparu. En résumé, le handicap de l'équipe dirigeante s'est aggravé,

doublé de la maladie. La rareté des chauffeurs a été un frein à tout déplacement. De plus, il n'y avait pas de relève à l'horizon... L'assemblée générale du 8 août 2022 a donc décidé la dissolution de la FCPMH 64.

Contrairement à ce qui a été écrit dans le compte rendu de la réunion provinciale des 17 et 18 septembre 2022 (*Regard* n°223), la mise en veille de la Fraternité n'était pas envisageable (cf. les raisons évoquées précédemment). Légalement, la mise en veille d'une association n'est possible que si elle est écrite dans les statuts, ce qui n'est pas le cas pour nous.

Qu'auraient pu faire la Région ou le National ?

Néanmoins, nous avons échoué dans notre tentative de sauvetage de notre Frat 64. Nous restons reconnaissants pour votre aide fraternelle, Frat des Landes, et nous vous en remercions chaleureusement. Nous souhaitons longue route à votre mouvement, de nombreuses retrouvailles de groupes toujours plus nombreux.

Colette

L'abonnement à *De Tous à Tous*, et à *Regard* est toujours possible (voir le bulletin d'adhésion en dernière page des deux publications).



► BAYONNE.

RENCONTRE AVEC L'ÉQUIPE EUROPÉENNE, LE 4 MAI

Il y a beaucoup de ressemblances avec l'Espagne

Nous avons abordé ensemble différents points pour comprendre la Fraternité dans chaque pays.

▀ Les quatre membres de l'Équipe Nationale ont pu avoir un échange de deux heures en visioconférence, avec Liliana (espagnole des Canaries, coordinatrice européenne avec Simon Judit-Gyongyi, roumaine de langue hongroise, absente pour des examens de théologie), et le père José Maria Lopez dit « Chema », grâce à l'aide de trois interprètes bénévoles. Nous avons abordé ensemble différents points pour comprendre la Fraternité dans chaque pays :

- Nos statuts et notre organisation (Union fédérale d'associations diocésaines, avec des équipes provinciales pour des groupes de diocèses).
- Les nombres de diocèses actifs, de membres, d'abonnés à la revue *De Tous à Tous*...
- Les relations avec la Conférence des évêques et avec les évêques dans leurs diocèses (en tant que « Mouvement national », union fédérale et associations diocésaines, et comme mouvement relevant des Pastorales de la santé et des personnes handicapées). Ce point est important pour l'Équipe Européenne.
- Les activités (équipes de base, recollections, sorties, revues...).
- Notre situation financière, qui est encore bonne, mais qui se déséquilibre progressivement avec la diminution des effectifs.

Il y a beaucoup de ressemblances entre la France et l'Espagne, du point de vue de l'organisation et des effectifs, qui restent, pour le moment, nettement plus importants que ceux des autres pays.

L'Équipe Européenne note que l'UFFCPMH n'a pas, au niveau national, d'activité « sociale » (centres d'accueil...), même si cela existe dans certains diocèses.

La FCPMH reste le seul mouvement chrétien généraliste

Elle note aussi notre origine spirituelle dans « l'action catholique », le « voir, juger, agir », même si celle-ci n'est plus une référence aussi connue.

La FCPMH reste le seul mouvement chrétien généraliste de personnes malades et handicapées, avec Amicitia qui a des principes différents (lire notre n°262).

Nous partageons avec l'Équipe Européenne la même vision : maintenir le Mouvement sans baisser les bras, être réalistes quant à la diminution prévisible du nombre de chrétiens, mais aussi rechercher toutes les voies pour que l'appel au « *Lève-toi et marche* » reste vivant et accessible aux personnes malades et handicapées et aux acteurs des Pastorales de la santé et des personnes handicapées.

L'Équipe Européenne nous a diffusé un thème de réflexion commune, sur le message de Pâques du père François de 1985.

PORTRAIT

Clémence, hospitalière, est sportive de haut niveau

Le 25 mars, Clémence Delavoipierre, hospitalière dans le diocèse d'Évreux est venue témoigner de son parcours époustouflant.

■ Clémence Delavoipierre, toujours souriante, lumineuse, a aujourd'hui 23 ans. Suite à un problème de santé dans sa jeunesse, elle a été amputée d'une jambe. Elle a reçu une prothèse fémorale soit une lame de carbone. Cette amputation lui a donné une nouvelle qualité de vie, plus saine, plus pratique.

Avant le Covid, elle était déjà bien sportive : gymnastique, roller, escalade. Scolarisée à Paris pour ses études supérieures, elle a recherché un club sportif qui lui corresponde. Un club avec des déficients visuels lui a été proposé. En 2019, après un rendez-vous pour renouveler sa prothèse, le prothésiste lui a parlé de l'escrime et d'une section sportive dans un club à Paris. Cela se fait en fauteuil roulant qui ne bouge pas pendant l'épreuve et qui sollicite des efforts sur tout le corps surtout les abdominaux et les bras. Pour ce faire, elle tient du côté gauche la poignée du fauteuil et à droite, l'arme.

Depuis, Clémence s'est élancée vers la compétition handisport en fauteuil, elle ne se sent pas jugée et reçoit l'appui de sa famille aussi bien dans les échecs que dans les réussites. Aujourd'hui, tout a évolué très rapidement avec les compétitions et sa formation en alternance (bac +3 en Technique et cinéma audiovisuel et communication).

En 2021, première compétition nationale en handisport. Elle intègre le collectif France et tout s'accélère avec le championnat de France, où elle arrive troisième sur trois : « *C'était dingue de participer à la compétition et de rencontrer les autres escrimeurs.* »

En octobre 2022, on lui a proposé les championnats du monde handisport, dans la catégorie des moins de 23 ans, et elle s'est envolée vers Sao Paulo, au Brésil. Elle dit avoir subi une grosse pression mais elle était bien accompagnée par un préparateur mental. Elle a gagné : la première finale médaille en argent sabre, en quart de finale la médaille de bronze en fleuret, et la médaille d'or en épée. Elle est devenue championne du monde des moins de 23 ans.

Depuis, elle a été sélectionnée pour les Jeux olympiques de Paris handisport 2024. Pour cette préparation physique et mentale elle se dit bien entourée. La Fédération française handisport l'aide à monter les dossiers et s'occupe au quotidien des équipements, des déplacements pour les championnats. Ses sponsors actuels sont le Crédit Agricole Normandie-Seine et une société dans le Nord. Financièrement, elle doit assumer beaucoup de frais dont les déplacements. Nous lui proposons de faire une cagnotte sur internet.

Et sa foi dans tout cela ? Elle dit s'en être éloignée parce que le sport c'est très prenant, mais tous les autres athlètes sont en situation de handicap comme elle, d'où écoute, dialogue, unité dans l'équipe de France, bon état d'esprit sans doute parce qu'ils sont moins nombreux que les valides (cinquante personnes handicapées contre trois cents à quatre cents personnes valides environ). « *C'est une belle expérience* », nous dit-elle. Nous lui souhaitons bonne chance.

Une hospitalière d'Évreux

Réfléchir à la fin de vie

Notre Fraternité est certes un mouvement de « vivants ». Sa spiritualité est celle de la vie, de la relation fraternelle, de la rencontre... Mais la mort fait partie de la vie. En ce temps de Pâques, nous n'oublions pas que la Résurrection, et donc la mort, est aussi dans ce champ spirituel et concret de la vie.

■ Ceux et celles qui ont tant vécu et donné en Fraternité ne sont pas « hors champ » dans leurs derniers jours, même s'ils s'effacent bien souvent discrètement dans les Ehpad et les hôpitaux.

Au niveau national, nous ne sommes pas entrés dans les débats, comme ceux de la « Convention citoyenne » qui a rendu ses travaux le 2 avril. Peut-être avons-nous eu tort, mais nous avons peu de ressources pour cela, hormis vos témoignages de terrain montrant les réalités de la vie avec maladies et handicaps.

Ce qui se passe dans les instances laïques

La loi Claey-Leonetti de 2016 a créé un « droit » pour les patients de demander une « sédation profonde et continue jusqu'au décès [SPCJD] », mais son application s'est avérée délicate.

En septembre 2022, le Conseil consultatif national d'éthique (CCNE) a rendu son avis 139 « *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité* », portant sur :

- Le renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs.
- Les exigences éthiques incontournables en cas de dépenalisation de l'aide active à mourir.

Il considère deux principes fondamentaux : le devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles, et le respect de l'autonomie de la personne.

« Le CCNE considère en effet qu'il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir, mais qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation si les mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs ne sont pas prises en compte. »

Le CCNE constate la pluralité des opinions en son sein, et ses conclusions font l'objet d'une « réserve » jointe. Cette réserve note le risque des tendances vers l'aide à mourir, alors que les soins palliatifs ne sont pas réellement disponibles pour toutes les personnes concernées, et que les motivations et contextes des « demandes » d'aide active à mourir ne sont pas suffisamment analy-

sées. Elle précise notamment : « *Quel message enverrait une telle évolution législative aux personnes gravement malades, handicapées ou âgées ? Ne risque-t-elle pas d'être perçue comme le signe que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ? Nous nous inquiétons que cette loi suscite une forme de culpabilité, voire un complexe de vivre chez des personnes souffrant déjà d'une exclusion sociale.* » C'est dans ce contexte que la Convention citoyenne sur la fin de vie a rassemblé cent quatre-vingt-quatre citoyens tirés au sort illustrant la diversité de la société française. Ils avaient pour mission de répondre à la question posée par la Première ministre : « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* »

La Convention a rendu en avril 2023 un rapport de 172 pages. Elle s'est prononcée à 75 % (75,6 %) en faveur d'une aide active à mourir, mais à 25 % contre, avec d'importantes restrictions.

Puis le Conseil économique, social et environnemental a rendu un avis le 9 mai, dans lequel il constate que la loi Claey-Leonetti « *n'est pas mise en œuvre de manière satisfaisante* ». Il a émis treize préconisations dont une « *modification de la loi pour affirmer qu'en fin de vie, le droit à l'accompagnement est ouvert jusqu'à l'aide active à mourir* ».

Le président de la République a annoncé un projet de loi avant la fin de l'été...

On ne peut s'empêcher de voir que petit à petit, les restrictions éthiques préalables (disponibilité réelle de soins palliatifs, compréhension de la nature des demandes, évaluation de l'impact sur les personnes malades et handicapées...) font place à un projet effectif de modification réelle de la loi, où l'on ne voit pas bien comment des garde-fous, tant légaux que pratiques, seront encore et durablement respectés.

Et nous, comment vivons-nous ces débats, nous qui vivons avec des maladies chroniques et des handicaps ?

L'AIDE ACTIVE À VIVRE, UN ENGAGEMENT DE FRATERNITÉ

Réunis à Lourdes en assemblée plénière du 28 au 31 mars 2023, les évêques de France ont rappelé leur engagement en faveur d'une aide active à vivre, et non à mourir.

Réunis à Lourdes, lieu d'espérance et de paix, où les personnes malades et handicapées sont à la première place, nous voulons exprimer l'attention avec laquelle nous suivons le débat en cours sur le juste accompagnement de la fin de vie dans notre pays.

Nous sommes profondément sensibles aux souffrances et aux angoisses des malades, des familles et des aidants qui connaissent des situations humaines et médicales particulièrement éprouvantes. Beaucoup de fidèles catholiques se tiennent à leur côté dans les aumôneries d'hôpitaux ou de maisons de retraite, en leur rendant visite à domicile, ou en s'impliquant dans des associations non confessionnelles d'accompagnement des soins palliatifs. Avec eux, grâce à eux, nous avons pleinement conscience que notre société doit encore progresser dans l'accompagnement de la fin de vie et de la grande fragilité.

Nous sommes impressionnés par le dévouement et la compétence des personnels soignants, malgré les difficultés humaines et économiques considérables auxquelles ils doivent aujourd'hui faire face. Nous tenons à saluer le développement encore insuffisant mais significatif des soins palliatifs. Certes, les déserts palliatifs sont encore trop nombreux, la culture palliative n'est pas assez valorisée durant les études médicales, les soins palliatifs doivent encore progresser pour les nourrissons et les enfants. Mais une véritable dynamique palliative, faite d'attention à chaque personne dans son unité et avec son entourage, contribue notablement à l'humanité de notre société.

Nous entendons de très nombreux soignants affirmer vigoureusement que « *la main qui prend soin ne peut en aucun cas être celle qui donne la mort* ». Nous entendons plusieurs observateurs de notre société, aux opinions philosophiques et aux ap-

partenances religieuses diverses, mettre en garde contre l'injonction de renoncer à vivre que ferait peser sur les personnes fragiles la facilité légale et économique de « l'aide active à mourir ». Nous entendons la révolte, la colère, le sentiment d'injustice qui retentissent face à la souffrance et à la mort comme des appels à une plus grande fraternité et comme la recherche d'une espérance dont nous désirons témoigner, mais en aucun cas comme une légitimation de l'euthanasie ou du suicide assisté.

Voilà pourquoi nous souhaitons que le débat en cours sur la fin de vie constitue l'occasion positive d'un progrès significatif de l'accompagnement et de la prise en charge notamment de la dépendance due au grand âge dans notre pays. Beaucoup de projets législatifs dans ce domaine ne sont malheureusement pas encore allés jusqu'au bout de leurs promesses. Le débat sur le « suicide assisté » pose aussi la question globale de notre engagement collectif pour la prévention du suicide. Notre époque est marquée par un mélange de négation de la mort et de fascination pour la mort : comment mieux assumer socialement le terme naturel de l'existence terrestre ?

Nous aimons et nous croyons à la liberté. Mais nous affirmons qu'elle ne peut se déployer que si la valeur de la vie de chacun est pleinement reconnue et respectée. C'est dans ce cadre protecteur qu'il convient de mettre en œuvre tous les chemins possibles d'aide active à vivre. Plus que jamais, ce qui peut unir et apaiser notre société si violemment fracturée, comme le montrent les conflits sociaux de ces jours, c'est la vérité de notre engagement collectif pour la fraternité. Voilà ce que, dans la lumière toute proche de Pâques, nous voulons partager avec toute notre société.

**Le Conseil permanent
de la Conférence
des évêques de France,**
à Lourdes,
le mardi 28 mars 2023

Dans l'actualité

■ Dans « La Croix » du 25 avril : pour plus de mobilité

Un article sur Fouad Ben Ahmed, qui se pose sans cesse la question : « *Comment rendre la vie de quelqu'un meilleure ?* » et qui a créé l'entreprise SAMV (Solution d'assistance à la mobilité verticale »).

Il s'agit, tout simplement mais c'est énorme, de mettre en œuvre des fauteuils roulants spéciaux capables de monter/descendre les escaliers, pour venir en aide aux personnes qui sont bloquées chez elles dans les étages, parfois plusieurs mois, à cause de défaillance des ascenseurs.

Cela vaut la peine d'être signalé, tant ces blocages sont désespérants pour ceux qui en sont victimes, avec souvent la relative indifférence des bailleurs. Les bonnes volontés pour faire les courses à votre place, c'est bien, mais cela ne se substitue pas à un ascenseur...

■ Des livres en braille plus accessibles

Livres en braille, dans « Colin Maillard », avril 2023, et sur le site de CTEB (www.cteb.fr).

L'éditeur CTEB (Centre de transcription et d'édition en braille) à Toulouse a annoncé que depuis le 4 janvier 2023, les quelques deux mille œuvres de son catalogue seraient accessibles aux particulier au prix librairie, alors qu'un livre en braille coûte trois à cinq fois plus cher qu'un livre classique.

■ À lire dans la revue « Faire Face » (APF France handicap) de mai-juin 2023

– Zoom sur le Conseil de la vie sociale (CVS)

Organisé dans les établissements par la loi du 2 janvier 2002 pour « *systématiser la participation des personnes accompagnées au fonctionnement des établissements et services médico-so-*





ciaux », le CVS a fait l'objet d'un décret 2022-688 du 25 avril 2022, applicable depuis le 1^{er} janvier 2023. Il prend en compte les enseignements de la crise sanitaire. Le CVS intègre désormais « les associations ou groupement représentant les associations de personnes et de familles, ou encore les bénévoles intervenant au sein de la structure. Les personnes et familles en son sein doivent occuper plus de la moitié des sièges. Il sera désormais associé à l'élaboration ou à la révision du projet d'établissement ou de service, et notamment sur son volet portant sur la politique de prévention et de lutte contre la maltraitance. Il sera associé à la procédure d'évaluation de la qualité de l'établissement ou du service et informé des résultats et des mesures correctrices mobilisées, le cas échéant ». L'article de *Faire Face* en décrit le fonctionnement pratique.

Les membres de la FCPMH qui vivent en établissements (MAS...) peuvent s'engager dans cette instance! Si c'est votre cas, donnez-nous votre témoignage!

– Un dossier sur la pair-aidance

La pair-aidance est une démarche aux multiples formes visant à faire participer à l'accompagnement d'une personne « aidée » d'autres personnes ayant une expérience similaire et acceptant de la partager. C'est un élément des politiques du champ médico-social. Votre MDPH a probablement des programmes relatifs à la pair-aidance.

La sociologue Ève Gardien nous dit: « *La personne pense a priori être comprise, car l'autre a vécu une expérience similaire.* » N'est-ce pas aussi

pour nous un des ressorts profonds de la fraternité en équipes?

Certains d'entre nous peuvent aussi vivre des expériences de pair-aidance, comme aidant ou comme aidé, pour surmonter une maladie chronique, un handicap stable ou évolutif. Ce sont des expériences humaines que nous pouvons partager.

On note des propositions de formation à la pair-aidance, par exemple quatre fois deux jours pour la sclérose en plaque, mais jusqu'à 130 heures pour un diplôme interuniversitaire. Voir le site d'APF France handicap.

– Les aides technique

Plusieurs articles: les vêtements intelligents, la maison connectée (ouvertures-fermetures, éclairage...), le système de guidage pour malvoyants NaviLens, qui associe un *smartphone* et des codes graphiques multicolores peints au sol. On note l'utilisation de l'impression 3D par une ergothérapeute pour pouvoir rapidement remplacer des pièces abîmées, et créer des équipements sur mesure.

À surveiller...

Pour les personnes concernées, veillez à vous tenir au courant de la mise en œuvre de l'« AAH déconjugalisée » en octobre 2023, par les Caf et la MSA. Il s'agit de s'assurer que les modalités de calcul retenues ne vous soient pas défavorables!

Notes de lecture
par Bruno de Langre

LECTURES

« Les catholiques face au handicap – XX^e-XXI^e siècle »

► OLIVIER ET CÉDRIC LANDRON

24 EUROS — WWW.EDITIONSUDUCERF.FR

Il y a des livres qui peuvent nous aider à « travailler » sur le handicap, éventuellement en commun avec les autres mouvements et les services de Pastorale de la santé et de Pastorale des personnes handicapées. Celui-ci, *Les catholiques face au handicap – XX^e-XXI^e siècle*, est paru en mai 2021, au Cerf. Il a été écrit par Olivier Landron, docteur en histoire contemporaine, et Cédric Landron, praticien hospitalier au CHU de Poitiers.

« Comment l'Église est-elle devenue l'avocate du plus faible au sein de nos sociétés de la performance? Comment a-t-elle pris la défense de l'accidenté, de la personne handicapée? Que signifie ce combat pour aujourd'hui et demain? Devenu fort heureusement une préoccupation majeure de notre société, le handicap représente toutefois un engagement originel pour l'Église. À l'instar du Christ allant à leur rencontre, les catholiques en France ont très tôt accueilli, soigné et favorisé l'intégration au sein de la société des personnes déficientes sur le plan physique ou mental. C'est l'action méconnue de ces précurseurs du soin que retracent Olivier et Cédric Landron dans cette somme d'histoire culturelle menée à quatre mains, à la confluence des sciences humaines et de la

médecine, mais aussi à la croisée de la politique et de la spiritualité.

Car, de congrégations en ligues et d'écoles en associations, de figures telles qu'André Trannoy, Suzanne Fouché ou Marie-Hélène Mathieu aux Frères de Saint-Gabriel ou aux Sœurs de la Sagesse, de rassemblements comme ceux de Foi et Lumière aux pèlerinages de Lourdes, l'adoption de l'autre blessé, dans son corps ou dans son intelligence, n'a cessé de renvoyer aux plus graves questionnements sur notre compréhension de la nature humaine, modifiant ainsi nos préjugés sur la naissance, la vie, la mort et la normalité. »

Un tel ouvrage a l'avantage pour nous de mettre à plat la question, avec une objectivité historique et médicale, ce qui peut faciliter des partages.



« Fraternité ou la révolution du pardon »

► PHILIPPE HADDAD

L'auteur, rabbin, analyse avec sensibilité, dans la Torah et les Évangiles, la question de la fraternité, depuis Abel et Caïn jusqu'au récit du « fils prodigue ».

Ce livre ne se trouve pas en librairie.

FAITES CONNAÎTRE LA REVUE
PARRAINEZ QUELQU'UN AVEC CE COUPON

**COUPON D'ABONNEMENT À LA REVUE NATIONALE
DE LA FCPMH « DE TOUS À TOUS »**

Tarif 2023 : 25€ (25 % de réduction pour tout nouvel abonnement, soit 18€)

À renvoyer à UFFCPMH, 66 rue du Garde-Chasse — 93260 Les Lilas

NOM : PRÉNOM :

ADRESSE :

CODE POSTAL — VILLE :

ci-joint mon règlement de 25 euros ci-joint mon règlement de 18 euros (nouvel abonnement)

Pour vous contacter rapidement en cas de problème avec l'abonnement :

TÉL : MAIL :



FRATERNITÉ CHRÉTIENNE
DES PERSONNES MALADES
ET HANDICAPÉES