

## **Une vision du soutien de nos membres ayant une déficience intellectuelle à travers les transitions majeures de la vie**

Nous écrivons ce document pour affirmer et faire connaître notre vision de l'accompagnement des personnes de nos communautés qui vieillissent, développent une démence ou sont mourantes. Pour répondre aux besoins de ces personnes, nous devons d'abord être conscients du contexte de nos sociétés où les personnes ayant une déficience intellectuelle, les aînés ou les personnes mourantes sont souvent mises à l'écart. Donc les personnes ayant une déficience intellectuelle qui vieillissent ou qui sont mourantes risquent encore davantage d'être marginalisées. Pour cette raison nous tenons à clairement articuler les valeurs qui nous sont fondamentales dans ce domaine. Nous sommes en dialogue avec d'autres qui font aujourd'hui un travail similaire de clarification de valeurs; ce qui nous confirme que le besoin est présent et que les circonstances y sont propices.

Il y a vingt ou trente ans, lorsque nous avons accueilli des personnes ayant une déficience intellectuelle dans nos communautés, nous leur avons offert « un foyer pour la vie ». À cette époque, nous n'avions pas imaginé ce que serait la situation trente ans plus tard. Plusieurs des personnes accueillies au début sont maintenant âgées ; d'autres « vieillissent » prématurément. Nous avons également accueilli des personnes plus jeunes ayant des besoins médicaux, émotionnels et physiques complexes. Les exigences de tels besoins ont souvent confronté nos communautés à leurs limites dans la prise en charge de ceux-ci.

Nous avons eu le privilège, dans les communautés de l'Arche, d'accompagner plusieurs personnes dans leurs pertes ou lors de décès. Nous l'avons fait de diverses manières en tentant de maintenir un équilibre dans la réponse aux besoins des personnes malades ou vieillissantes et ceux des autres dans leurs maisons et dans leurs communautés de l'Arche. Nous avons pu en soutenir certaines dans leur propre maison ou dans d'autres maisons de l'Arche; nous en avons soutenu d'autres dans des hôpitaux, des centres d'accueil de soins de longue durée ou dans des établissements autonomes de soins palliatifs.

Ce qui nous importait était de trouver la façon de s'assurer que les personnes reçoivent des soins de qualité tout en maintenant notre relation avec elles, peu importe où elles vivaient. Nous avons pris conscience de l'importance de créer des cercles de soutien autour de la personne, impliquant les amis et la famille lorsqu'opportun. Notre collaboration avec des professionnels nous a rendu plus compétent tout en nous donnant l'opportunité de partager nos dons. Nous avons relevé d'importants défis et nous avons reçu beaucoup. Nous avons été interpellé à regarder et à approfondir notre identité et notre mission en tant que communautés de l'Arche.

Nous avons découvert que les relations de mutualité entre les personnes étiquetées d'une déficience intellectuelle et celles qui les soutiennent, atteignent des dimensions souvent plus profondes lorsqu'elles vieillissent, sont atteintes de démence ou sont mourantes. Nous savons que ces relations sont empreintes de souffrances considérables, mais apportent aussi des transformations personnelles considérables. Ces personnes peuvent être des témoins formidables du pouvoir guérisseur de l'amour, révélé dans la vulnérabilité de la perte. Ces situations ont touché profondément la vie de nos communautés, de nos familles, de nos amis et de plusieurs dans la société.

## **Valeurs fondamentales dans le soutien de nos membres ayant une déficience intellectuelle qui vieillissent ou qui sont mourants**

- Nos communautés reposent sur des **relations** de mutualité, de pardon et de célébration. Nous nous engageons à maintenir ces relations tout au long de la vie d'un membre jusqu'à sa mort, que ce membre vive dans une maison de l'Arche ou dans un autre établissement.
- Notre approche du soutien, de la planification et de la prise de décision est **holistique et « centré sur la personne »**, s'appuyant sur les forces physiques, émotionnelles et spirituelles, ainsi que sur les besoins et les désirs de la personne. Nous voulons que les personnes aient le plus de choix possibles dans leur vie.
- **Les « cercles de soutien »** composés de familles, amis, professionnels et membres de la communauté, assurent que les désirs de la personne soient au centre de toutes les décisions.
- **Le chez-soi** est une valeur clé et une pierre angulaire de notre identité et mission. Notre but premier est de subvenir aux besoins changeants des personnes dans leur maison, si tel est leur désir. S'il n'est plus possible pour les personnes de demeurer dans leur maison, elles vivront souvent des sentiments de pertes considérables et elles auront besoin de vivre ce deuil. Cependant un déménagement peut parfois créer de nouvelles opportunités.
- Quelques fois, à cause de choix personnels (par exemple un environnement plus tranquille), par considérations pour les autres membres de la maison ou à cause des limites de nos capacités à offrir les soins appropriés, **la personne sera peut-être dans l'obligation de déménager** dans une autre maison ou un autre établissement de santé à l'extérieur de la communauté de l'Arche. Les responsables doivent prendre ces décisions avec une grande considération, en écoutant toutes les personnes directement impliquées.
- Nous serons créatifs et proactifs afin de **créer des ressources adéquates** (humaines et matérielles) dans le but de répondre aux besoins changeants des membres. Nous sommes conscients que nous ne pouvons combler tous les besoins, nous devons gérer avec sagesse les ressources à notre disposition.

- Nous **collaborerons** avec les autres personnes du secteur des services développementaux, de la santé (y compris les centres d'accès aux soins communautaires et les soins de longue durée), les consultants et les ministres, les maisons de santé, etc. Nous voulons utiliser les services génériques (qui sont disponibles à tous) le plus souvent possible.
- Nous **militerons** pour des ressources et pour l'accès aux services, non seulement pour nos membres, mais aussi pour d'autres personnes vulnérables en besoin.
- Nous offrirons un **soutien psychologique et spirituel** non seulement aux individus, mais aussi à ceux qui les entourent et qui vivent aussi un deuil par rapport aux nombreuses pertes. Le deuil vécu par des personnes ayant une déficience intellectuelle est trop souvent banalisé, et nous ne voulons pas qu'elles soient seules devant les pertes souvent nombreuses et écrasantes.
- Les pertes et les souffrances sont des occasions de **transformation**; nous soutiendrons les individus et leurs communautés pour découvrir et célébrer la vie à toutes les étapes. Accompagner les personnes devant la perte et la mort nous transforme. Nous sommes engagés à être ouverts à la nouvelle vie qui est donnée tout en demeurant fidèles à nos membres les plus vulnérables.