



Faire un plan de fin de vie¹

**Par Laurie Duke
et Denise Haskette**

Conscients que plusieurs de leurs membres ayant une déficience intellectuelle et que certains des assistants qui les accompagnent depuis longtemps, décéderont probablement au cours des prochaines années, les membres de L'Arche Vancouver ont demandé à l'équipe de coordination d'aider les gens à réfléchir à cette situation. Ils ont ainsi développé un plan de fin de vie dans lequel chacun pouvait exprimer ses souhaits pour ses soins, sa succession, ses funérailles et sa sépulture. Voici une présentation du plan développé par deux des membres de l'équipe.

“Lorsque j’ai demandé à Gwenda, une personne trisomique, quel avait été le sujet de la réunion du groupe Les saisons de nos vies, elle me répondit seulement : «Nous avons parlé de la température.» Je me suis alors demandé si elle avait été capable de suivre le contenu de la réunion qui portait sur le vieillissement et la mort. Je savais aussi qu’elle avait perdu des membres chers de sa famille ces dernières années. Comme bien d’autres personnes, elle ne voulait peut-être pas aborder ce sujet.”
– Marni, une amie de Gwenda, à L'Arche Vancouver

Nous avons développé un **cheminement en trois étapes** et nous avons encouragé tout le monde à choisir un ami, un proche ou un membre de sa famille pour parler des décisions à prendre en fin de vie. Une grande réunion précédait chacune de ces étapes. Elle était ouverte à tous les membres de L'Arche mais plus particulièrement aux personnes ayant une déficience intellectuelle et aux assistants permanents. Les membres de leur famille et les amis qui souhaitaient se joindre à eux, étaient également les bienvenus.

Nous avons appelé la **première réunion**, *Les saisons de nos vies*. Elle marque l'étape où chacun doit se situer dans le parcours de son existence. Nous y avons parlé très simplement du cycle de la vie en établissant des parallèles avec les saisons de la nature. Nous avons aussi parlé du fait que nous allions tous mourir un jour, ce qui nous a permis de nous rappeler de certains de nos amis et membres de nos familles qui étaient décédés.

¹ L'Envers du Monde : Contributions méconnues des personnes ayant une déficience intellectuelle



Lors de cette réunion, chaque personne a reçu un sommaire d'une page sur *Les saisons de nos vies*. Certaines personnes se sont identifiées au printemps ou à l'été. D'autres ont reconnu qu'elles étaient à l'automne de leur vie. Tout aussi important et parfois plus difficile, ce cheminement aidait certains d'entre nous à prendre conscience que leurs parents approchaient de la fin de leur vie. Mais, parce que nous étions tous ensemble, les personnes effrayées par la mort se sentaient plus à l'aise.

Le thème de la **deuxième réunion** était la planification de la vieillesse et de la mort. Nous avons invité la représentante d'un funérarium pour nous expliquer comment l'on dispose du corps après notre décès. Elle nous a expliqué les choix qui s'offraient à nous dans cette situation. Il est possible, par exemple, d'avoir un cercueil fermé ou ouvert, d'être inhumé ou incinéré. Il y a différentes façons de disposer des cendres et différents lieux de sépulture. Elle utilisait des termes simples et respectueux et chacun pouvait lui poser des questions. À la fin, loin d'être lugubre, sa présentation nous a semblé presque normale. Nous avons alors réalisé que la plupart d'entre nous, que nous vivions ou non avec une déficience intellectuelle, connaissions bien peu de choses à ce sujet.

Bill Collins, un homme ayant une déficience légère et l'un des fondateurs de L'Arche Vancouver, a accepté d'être la première personne à faire un plan de fin de vie. Il était atteint de la maladie de Parkinson et il était également conscient que sa santé déclinait rapidement. Aussi, au cours des semaines qui ont suivi, nous avons travaillé avec Bill à la conception d'une trousse pédagogique qui serait ensuite offerte à chacun pour faciliter leurs prises de décisions.

La **troisième réunion** fut une célébration de la vie de Bill et de l'achèvement de son plan de vie. Nous en avons profité pour inaugurer le début de la planification des plans de fin de vie pour le reste de la communauté. Bill est un leader respecté dans la communauté et son travail nous a beaucoup aidés. Il a soulevé son plan avec fierté au bout de ses bras et il a dit à tout le monde que c'était bien de le faire. À la fin de la réunion, tout le monde a reçu la trousse que nous avons préparée. Nous avons également encouragé les gens à s'inscrire à une société de prévoyance funéraire puisqu'il peut en découler d'importantes économies.

Il faut compter plusieurs mois pour compléter toutes les étapes du plan de fin de vie – préparer un testament biologique, faire une procuration, écrire ses dernières volontés dans un testament, prendre des décisions quant au lieu de sépulture et prendre les dispositions préalables pour les funérailles. Souvent, les personnes veulent aussi indiquer leurs préférences pour les visites et le service funéraire ainsi que pour les chants, les lectures et les personnes qui prendront la parole lors des funérailles.