



Marcher ensemble

Par Donna Rietschlin

Les familles et les communautés qui soutiennent les membres de cœur tout au long du processus de vieillissement et au moment de leur mort.

La mort, le vieillissement, la maladie : ces réalités peuvent nous amener à un dépassement ou nous faire retomber dans de vieilles habitudes. Généralement, de tels agents stressants enclenchent ces deux comportements et les réactions nous arrivent en vagues. Cela arrive à toutes les personnes concernées : le membre de cœur, ses amis, l'équipe qui le soutient dans la communauté et sa famille. Comment marchons-nous ensemble durant ces moments de grâce, fragiles et quelques fois explosifs ?

Ce court texte partage quelques expériences vécues à l'Arche Ottawa dans l'accompagnement des familles et des membres de cœur durant le processus de vieillissement et lors de la mort d'un membre de cœur. Il traite tout particulièrement du cheminement avec les familles.

Pour marcher avec une famille, nous devons commencer par regarder notre propre famille. Quelle est notre histoire ? Est-ce que notre famille était à l'origine un endroit d'épanouissement et de soutien ? Était-ce un endroit d'anxiété et de solitude ? La plupart d'entre nous ont vécu des moments merveilleux, mais aussi certaines tensions ou conflits, dans nos familles d'origine. Pour marcher avec la famille d'une autre personne, nous devons tout d'abord accepter notre propre histoire, peu importe si elle a été merveilleuse ou difficile. Si nous ne pouvons pas rendre grâce pour notre histoire, nous ne pourrons pas entrer dans l'histoire d'une autre personne sans la colorer de notre expérience personnelle. Ce travail est essentiel si nous désirons cheminer avec la famille d'une autre personne.

«Pour marcher avec une famille, nous devons commencer par regarder notre propre famille. Quelle est notre histoire ? Est-ce que notre famille était à l'origine un endroit d'épanouissement et de soutien ? Était-ce un endroit d'anxiété et de solitude ?»

1. Membre de cœur est le terme utilisé à l'Arche Ottawa pour désigner la personne ayant une déficience intellectuelle et soutenue par l'organisme. D'autres organismes utilisent les termes client ou bénéficiaire.

(suite à la page suivante)



Pour marcher avec une famille, il faut s'approprier sa propre histoire et écouter l'histoire de cette autre famille. Il y a parfois des dons merveilleux et parfois des blessures profondes. Dans la plupart des familles, on retrouve les deux. Les familles sont complexes et d'après mon expérience, la plupart des personnes et des familles font de leur mieux dans différentes situations. Cela ne veut pas dire que les choses sont parfaites. Cela veut dire que les intentions sont bonnes et que les personnes se soucient les uns des autres du mieux qu'elles peuvent.

À l'Arche Ottawa, nous avons découvert que, lorsque nous abordons avec les membres des familles des sujets douloureux, il est avantageux de garder le membre de cœur, c'est-à-dire la personne qui nous tient tous à cœur, au centre de notre cercle. Il est fort probable qu'il aime à la fois sa communauté et sa famille. Nous avons besoin de travailler ensemble pour son bien-être. De temps en temps, nous avons tenu des réunions sans la présence du membre de cœur. À ces réunions, nous apportions une photo afin que chaque personne présente garde en tête la raison de la réunion et se rappelle que le membre de cœur est au centre de la rencontre.

Nous devons bâtir des relations avec les familles des membres de cœur ainsi qu'avec les autres personnes importantes. Il serait préférable que ces relations se créent avant que ne surviennent de sérieux problèmes de santé ou que le vieillissement ait un impact important sur l'existence du membre de cœur. En créant un endroit sécurisant où écouter les histoires de la famille, nous bâtissons la confiance et cela donne souvent le privilège d'entendre des histoires merveilleuses. Nous avons rencontré des gens dans différents endroits : salons, cafés, dans des cafétérias d'hôpitaux ou en partageant un repas. Souvent, lorsque nous connaissons bien une personne, nous l'aimons de façon plus entière. Cela s'applique aussi bien pour les familles que pour chaque individu.

Il faut créer des occasions de célébrer ensemble le membre de cœur. Les anniversaires de naissance sont des occasions idéales! Nous avons célébré en avance le 50^e anniversaire d'une personne, car nous craignons que sa démence ne progresse trop rapidement et qu'à la date réelle de son anniversaire, elle ne puisse profiter de la célébration. La famille et la communauté se sont rassemblées pour un après-midi de fête. La plupart d'entre nous étions vêtus de sa couleur préférée et nous portions des lunettes de soleil, aussi une de ses choses préférées. La famille était étonnée du nombre d'amis qui sont venus célébrer. Un de ses frères m'a confié lors d'une rencontre ultérieure, qu'il ne ressentait plus cette confrontation entre la famille et la communauté. Tout comme il a laissé sa famille d'origine pour créer un chez-soi avec sa conjointe et ses enfants, sa sœur a quitté sa famille d'origine et a créé une famille avec l'Arche.

Nous avons constaté que certaines familles préfèrent être contactées par téléphone, d'autres par courriel. Essayez de savoir les préférences de la famille et soyez-y fidèle. Si, à cause d'un imprévu, vous ne pouvez pas appeler ou écrire à la date qui avait été fixée, avertissez les personnes que vous ne pourrez le faire.

Nous avons également appris que certaines familles préfèrent qu'un membre de leur famille soit le lien avec la communauté. Qui est cette personne ? S'il y a plusieurs membres dans une famille, il



est important de savoir lequel est considéré par la famille comme celui ayant l'autorité morale. Invitez la famille, et particulièrement cette personne, aux événements du foyer du membre de cœur et dans la communauté. Avisez la famille lorsqu'il y a des changements dans l'équipe. Encore une fois, essayez de bâtir une relation !

Nous avons marché avec des familles qui avaient besoin d'une personne de notre communauté spécialement désignée pour les accompagner. Faites preuve de sagesse en choisissant cette personne. Notre expérience démontre qu'elle doit avoir un don pour bâtir une relation. La personne peut ou non déjà avoir une relation avec la famille, ce qui importe, c'est qu'elle accepte de travailler à développer cette relation et qu'elle prévoit rester dans la communauté suffisamment longtemps. La personne doit pouvoir interagir sans se mettre sur la défensive. Elle doit se sentir assez proche du membre de cœur et du foyer pour répondre aux questions et aux inquiétudes de la famille. Elle doit faire preuve d'humilité et être capable de dire : « Je ne sais pas, mais je vérifie et je vous reviens ». Le suivi est essentiel. Il est souvent préférable de dire : « Je vous contacterai le _____ (fixez une date) ». Si à cette date, vous n'avez pas trouvé de réponse claire, respectez tout de même votre engagement et contactez la famille. Dites où en sont les choses et fixez une autre date pour fournir d'autres renseignements à ce moment-là. La personne doit pouvoir communiquer avec l'équipe qui soutient le membre de cœur sans juger l'équipe ou la famille. Lors d'une situation tendue, elle doit pouvoir identifier ses propres sentiments et les mettre de côté afin d'être attentive aux autres.

Les familles sont ceux qui connaissent leur fils/fille/frère/sœur depuis le plus longtemps. Nous devons rester humbles et reconnaître que ces relations existaient avant notre présence auprès du membre de cœur et qu'elles seront encore présentes lorsque plusieurs **assistants**² seront venus et repartis. Nous avons constaté qu'il est très enrichissant de demander aux personnes de nous raconter leur histoire et d'écouter leurs idées. Nous apprenons à connaître plus profondément le don du membre de cœur par l'histoire de sa famille.

Nous avons accompagné un certain nombre de familles durant les 15 dernières années, au moment où un membre bien-aimé de leur famille et aussi un membre de cœur bien-aimé de l'Arche Ottawa, vivait le vieillissement ou cheminait vers la mort. Les expériences ont été différentes selon les personnes et selon les familles. Il semble que l'important est de nourrir la relation afin que le membre de cœur se sente libre d'aimer tout le monde dans le cercle et qu'il ressente l'amour des autres.

*Donna Rietschlin
Février 2010*

2. **Assistant/assistante** est le terme utilisé à l'Arche Ottawa pour désigner la personne qui accompagne, soutient, prend soins de la personne ayant une déficience intellectuelle. D'autres organismes peuvent utiliser le terme travailleur, éducateur ou intervenant.