



## Danielle... au si beau regard

*par Paule Agnès Roy*

Danielle est venue à l'ARCHE en 1996 et a partagé le quotidien d'un foyer plus de 10 ans. Jusque là, elle vivait dans une famille si aimante et attentive à son épanouissement, l'aidant à assumer une Trisomie 21.

Elle a été parmi nous un bout-en-train et un rayon de soleil. Pétillante, énergique, originale et combien relationnelle, elle a peu à peu dû faire face à la perte d'autonomie qui s'installait dans son corps et son esprit. Ses capacités motrices étaient graduellement touchées et je peux témoigner qu'elle en avait une certaine conscience demeurant malgré tout confiante et courageuse.

Confrontés dès lors à nos capacités d'adaptation, nous avons proposé à Danielle et à sa famille d'intégrer notre foyer de jeunes polyhandicapés où les installations matérielles et sanitaires étaient mieux adaptées à son état. Elle a pu y vivre une année, heureuse et bien entourée alors que sa santé déclinait pourtant vers un besoin de compétence professionnelle que nous devenions incapables d'assurer.

Dilemme déchirant que tant de personnes doivent affronter pour leurs parents âgés, pour leurs personnes handicapées qu'il ferait si bon garder près de soi. La famille de Danielle l'a vécu avec nous et ce, douloureusement de part et d'autre car nous avons tous envisagé de bonne foi, la possibilité de la garder avec nous jusqu'à la fin de sa vie. Cette «certitude» avait d'ailleurs toujours fait partie de notre vocabulaire et de notre désir d'accueil à l'ARCHE.

J'ai une grande reconnaissance envers les parents de Danielle qui, malgré la peine et la déception, nous ont gardé leur affection et cheminé avec nous. Elle vit actuellement dans une résidence de soins prolongés, à proximité de nos foyers ce qui facilite notre présence.

Parce que j'avais un «vécu» avec Danielle et la disponibilité d'une retraitée, on m'a proposé d'assurer un lien concret entre elle et la communauté et cette présence m'est véritablement un privi-

*«Elle a été parmi nous un bout-en-train et un rayon de soleil. Pétillante, énergique, originale et combien relationnelle, elle a peu à peu dû faire face à la perte d'autonomie qui s'installait dans son corps et son esprit.»*

*(suite à la page suivante)*



l ge. Elle est maintenant alit e ou en fauteuil, incapable du moindre mouvement autonome sauf le regard demeur  si beau de ses yeux bleus!

J'essaie de l'aider le plus souvent possible pour ses repas et de simplement passer du temps pr s d'elle et lui donner un petit surplus de confort. Nous avons instaur  un carnet de communication qui nous permet de garder un lien concret avec sa famille et de conna tre l'opinion de uns et des autres sur l' volution de son  tat.

Nous avons une belle relation avec cette r sidence et notre Centre de Jour est invit    assurer chaque mois une animation musicale. Une belle occasion mutuelle de se retrouver, d'exprimer l'affection.

Un calendrier a  t  mis en place afin qu'un de nos foyers puisse assurer une visite mensuelle   Danielle et nous encourageons les nouveaux assistants   la conna tre afin que son appartenance ne soit pas « artificielle ».

Nous prenons  galement soin qu'une belle photo de Danielle soit toujours pr sente lors de nos f tes et rencontres communautaires pour ne pas « oublier » qu'elle demeure l'une des n tres.

J'avais eu dans le pass  le privil ge de « re-lire » avec Danielle « son histoire » et d'en illustrer un bel album et je continue   y inscrire les moments importants de sa vie tel le r cent passage de ses 50 ans !!

Danielle ayant toujours manifest  une ouverture   la spiritualit  dans sa vie, nous continuons   lui offrir cette "nourriture" en lui permettant de participer le plus souvent possible aux c l brations   la R sidence.

Personnellement, j'aime aussi r p ter doucement pr s d'elle la Pri re de l'Arche au moment de la quitter. D s les premiers signes de sa maladie, nous avons v cu avec elle et sa famille, le sacrement des malades. Moment tr s  mouvant de gravit  et de paix.

Je per ois aussi combien le personnel soignant de la R sidence s' st attach    Danielle,   ses parents et   nous tous et toutes et d'autant plus que la maman d'un assistant et celle d'une de nos personnes handicap es (maintenant d c d e) y sont h berg es ce qui, tout naturellement, conf re un petit air de famille   ce d partement.

*Un calendrier a  t  mis en place afin qu'un de nos foyers puisse assurer une visite mensuelle   Danielle et nous encourageons les nouveaux assistants   la conna tre afin que son appartenance ne soit pas « artificielle ».*

*(suite   la page suivante)*



# DÉFICIENCE ET VIEILLISSEMENT

---

Un site publié par L'Arche Canada | <http://www.deficience-et-veillissement.org>

---

Témoignage tout simple que la mission de l'ARCHE n'est pas limitée à la vie du foyer mais qu'elle façonne un « autre regard » sur le don des personnes « différentes ».

Après avoir vécu avec Danielle des moments de dynamisme, d'échanges pleins de vie au cœur de quotidien, je réalise combien ma relation avec elle se situe désormais à une profondeur bien au-delà de l'expression verbale n'utilisant plus que ces mots très simples se référant aux souvenirs, ces quelques chansons qu'elle aimait, les expressions qu'elle utilisait et qui suscitaient le rire et la communication, les gestes d'affection qu'elle avait elle-même envers nous, les délicatesses procurant le confort, etc..

En fait, tout ce qui demeure inscrit dans la mémoire du cœur !

Ce que Danielle nous apportait de gaieté, d'inattendu, de confiance est toujours là vivant, transfiguré en quelque sorte parce que sa faiblesse nous la rend à « l'état pur » de la tendresse.

C'est peut-être là, je crois, le plus beau de ce que l'ARCHE m'a dévoilé... !

*Paule Agnes Roy*  
L'ARCHE L'ÉTOILE  
de Québec  
Janvier 2010