



## Deanne Graham et Michele Waterworth

Pour Deanne, le rôle d'aidante n'a pas débuté à l'âge adulte, mais à 16 ans, lorsque sa famille a rencontré Tanya pour la première fois.

À ce moment-là, Tanya n'avait qu'un an, et elle avait passé la plus grande partie de sa jeune existence à l'hôpital avant d'être placée dans un établissement spécialisé. Comme elle est née avec des troubles de santé complexes, et souvent, elle subissait des crises de grand mal, elle était frêle, et l'on croyait qu'elle était à la fois sourde et aveugle.

La société d'aide à l'enfance s'est mise à la recherche d'une famille d'accueil, car Tanya était trop jeune pour rester en institution, et son espérance de vie demeurait incertaine. Darlene, la sœur aînée de Deanne, a rencontré Tanya pour la première fois dans le cadre d'un stage pratique en soins infirmiers. En peu de temps, les parents de Deanne et Darlene ont aussi appris à connaître Tanya et son expérience, puis ils ont décidé de l'amener à la maison.

Les membres de cette famille ont certes été frappés par un coup de foudre, voyant une charmante fillette plutôt que les limitations fonctionnelles caractérisant l'enfant.

Malgré les difficultés au cours de la période de transition, ils ont montré une patience pour apprendre à reconnaître les signes de Tanya et la reconforter. Huit mois plus tard, cependant, ils se sont rendu compte que Tanya suivait de ses yeux les mouvements dans son entourage. C'est à cet instant inoubliable, lorsqu'ils ont su qu'elle avait gagné la vue, qu'un nouveau monde s'est ouvert pour Tanya et toute la famille.

Les parents de Deanne ont consacré les 33 prochaines années à appuyer Tanya et à lui prodiguer tous les soins nécessaires. Lorsque la santé de leur mère commençait à s'affaiblir, Deanne et Michele, son épouse, ont emménagé Tanya dans leur maison. Par ce transfert, Deanne a eu le sentiment d'avoir bouclé la boucle, car son fils JJ avait seize ans, l'âge qu'elle avait lorsque Tanya est entrée dans leur vie.

Effectivement, leur mode de vie s'est transformé du jour au lendemain. Elles ont réaménagé leur maison en ajoutant des rampes et de l'équipement comme mesures d'adaptation afin de créer l'espace et l'intimité nécessaires pour Tanya et les préposés aux services de soutien. Ces initiatives, elles les ont mises en œuvre en établissant un équilibre entre leur carrière à temps plein et l'horaire chargé de JJ, qui poursuivait ses études et pratiquait des sports. Étant donné que Tanya a besoin de soins continus et


que l'on ne peut jamais la laisser seule, il était important pour elles d'établir à la maison un centre de coordination, de vigilance et de profond engagement. Et, dans la mesure du possible, elles amenaient Tanya partout, même aux événements sportifs de JJ, où il fallait parfois s'orienter dans des lieux non accessibles.

Même si ce n'était pas facile dans les premiers jours, ce qui comptait pour la famille, c'était d'être ensemble. Tanya ne peut ni parler ni se déplacer de façon autonome, alors elle se fie à son entourage pour la soigner et défendre ses droits. Elle est particulièrement vulnérable, car elle ne pèse que 65 livres, et un problème minime peut s'aggraver rapidement.

Deanne et Michele veillent à ce que Tanya soit toujours entourée de personnes qui la comprennent. Ensemble, elles défendent ses intérêts, et au fil des ans, elles ont tissé des liens solides avec les préposés aux services de soutien à la personne. De surcroît, elles prennent le temps qu'il faut pour éduquer les nouveaux employés et leur expliquer la situation de Tanya, étant donné que le système ne tient pas toujours compte des besoins d'une telle personne. Pour défendre les intérêts de Tanya, elles communiquent avec les professionnels responsables des hôpitaux, des organismes et des programmes, et elles ont créé des outils comme des guides et des aides visuels plastifiés pour aider les professionnels de la santé à prodiguer les mêmes soins, suivant un plan éclairé. Quoi de plus, elles veillent à ce que quiconque pénètre le monde de Tanya reconnaisse ses besoins, mais aussi son humanité.

Aujourd'hui, près de 15 ans depuis le début de ce parcours comme aidantes, Deanne et Michele continuent de mener par une expertise remarquable, mais aussi par un esprit d'amour, de patience et d'humour. À 30 ans, JJ maintient un lien étroit avec la famille, Tanya se réjouissant à chaque visite. Bien que Deanne ait décidé de prendre une retraite précoce afin de prodiguer des soins primaires à Tanya, Michele continue de travailler à titre d'assistante en éducation pour appuyer des enfants autistes qui emploient un mode de communication non verbal. Sa compassion et sa profonde empathie se font sentir autant à la maison que sur le plan professionnel. Le couple s'efforce, par ailleurs, de créer des expériences pour Tanya comme découvrir les nombreux événements dans les environs de Peterborough. L'objectif est toujours de donner à Tanya une vie comble, alors elles encouragent les préposés aux services de soutien de faire sortir Tanya dans la communauté, pour qu'elle puisse participer à des programmes à la bibliothèque et se promener dans le centre d'achat ou au parc.

Encore plus impressionnant, depuis quelques années, Tanya jouit d'une certaine autonomie en recourant au service de transport adapté pour suivre son programme de jour pour adultes. Bien qu'elle soit encouragée à le faire, elle démontre une confiance remarquable, malgré tous ses besoins en soins. À la maison, elle trouve le bonheur dans les choses les plus simples. Tanya aime tout ce qui porte



sur Noël ainsi que la musique country. Même si Deanne et Michele ne se disent pas amatrices de musique country, elles la font jouer pour faire plaisir à Tanya.

Il va de soi qu'en assumant le rôle d'aidantes à ce niveau, on s'impose des sacrifices. Les soins de répit se font rares, et si l'on s'absente, on ne peut pas savoir à quoi s'attendre, car les plans peuvent changer en un tour de main. Même pour une fin de semaine, il faut faire appel à trois ou quatre préposés de différents organismes. Deanne et Michele, par contre, tirent le meilleur parti de leur situation, disant sur le ton de la plaisanterie que pour elles, une soirée en couple peut consister en un tour d'auto pour chercher un café et discuter. Il est évident qu'elles ont consacré leur vie à soigner Tanya.

L'an dernier, Deanne et Michele ont pu s'offrir pour la première fois depuis dix ans une vacance prolongée, grâce au soutien de Darlene. Elles en ont profité pour se reposer et renouer leurs liens.

Dans sa lettre de reconnaissance, Cindy, coordonnatrice de soins, a commenté sur le dévouement de Deanne et Michele à la gestion des soins de Tanya : « À mon avis, il s'agit d'une équipe exceptionnelle, qui travaille bien ensemble. On ressent vraiment l'amour dans cette maison. »

**Merci pour être allés au-delà du devoir!**