



## Debra et Mike Sharpe


Chez Mike et Debra, l'histoire d'amour a débuté tard dans la vie. Même s'ils se connaissent depuis leur enfance, ils n'ont su que des décennies plus tard, au moment où ils ont repris contact, qu'ils étaient destinés à passer leur vie ensemble. Il ne s'avérait pas étonnant, vu leurs personnalités complémentaires, que le bénévolat devienne pour eux un intérêt commun. Debra était reconnue pour son entregent, et Mike pour être toujours prêt à prêter main-forte.

Au fil des ans, ils ont consacré du temps à des causes qui leur tiennent à cœur telles que la Société canadienne pour la prévention de la cruauté envers les animaux et le Programme de services de visites canines de l'Ambulance Saint-Jean. Hazel, leur chienne bien-aimée, les a accompagnés aux visites de patients et de résidents. Chez Debra, la compassion sincère pour autrui se faisait sentir, et en parlant de son rôle de conseillère pour une ligne de crise, elle disait : « Je suis une oreille pour ceux qui ont besoin de se faire entendre. »

Certes, le couple parvenait à équilibrer ses engagements de bénévolat et tâches quotidiennes en tant que gérants d'un grand complexe immobilier. Dévoués à leur famille recomposée, ils n'ont pas hésité lorsqu'ils ont appris que leur arrière-petit-fils à naître aurait besoin d'aide. Dans l'attente de sa naissance, il était devenu évident que Joshua aurait de grands besoins. De fait, le personnel hospitalier a prévenu Debra et Mike qu'étant donné ses nombreux diagnostics, Joshua peut ne pas être dans un état suffisamment adéquat pour quitter l'Unité néonatale de soins intensifs. Et, s'il parvient à la quitter, il aura besoin d'un très haut niveau de soins.

L'incertitude quant aux progrès et aux capacités physiques et mentales pour la vie de Joshua n'a pas dissuadé le couple. Mike a même avoué : « Nous vivons les plus beaux moments de notre vie avec Joshua. » Même s'ils travaillent toujours, ils n'ont pas fléchi dans leur détermination à assurer la meilleure qualité de vie possible pour Joshua. Infatigables, ils ont passé d'innombrables heures à s'éduquer, à apprendre à employer les stratégies, les mesures d'intervention et l'équipement recommandés par les thérapeutes et équipes médicales.

Grâce à tous leurs efforts, Joshua continue d'impressionner sa coordonnatrice de soins et ses équipes de soins, mais son arrière-grand-père aussi. La devise de Mike « c'est ce qu'il peut faire et non ce qu'il ne peut pas faire » a retenti lorsque Joshua a surpris tout le monde par sa capacité à communiquer par la langue des signes. Bien que Joshua ait toujours été expressif, surtout au niveau des yeux, il démontre



maintenant une prise de conscience et un certain niveau de compréhension en faisant transparaître son sens de l'humour, en faisant le bouffon ou en plaisantant.

Sa force physique s'est aussi améliorée considérablement, ce qui lui a permis de gagner de l'autonomie en utilisant son équipement. Mike attribue à Debra le mérite des progrès incroyables observés chez Joshua ainsi que le lien étroit qu'ils ont tissé, relatant les nombreuses activités qu'ils ont effectuées ensemble. De l'autre extrémité du couloir, par exemple, Debra a entraîné leur arrière-petit-fils à trouver son équilibre, l'encourageant à prendre un pas à la fois. Mike entendait Joshua rigoler en avançant, plus fort et plus confiant, jusqu'au jour où il a rejoint les bras de GG, comme il l'appelait tendrement.


Malheureusement, Debra a reçu le diagnostic d'un cancer, et sous peu, elle a commencé ses traitements. Malgré tout, ils ont continué de travailler ensemble, alors que Mike est devenu l'aidant principal de Debra et de Joshua. Mike n'a jamais hésité une seconde. Il a assuré la surveillance de tous les services et soins afin d'éviter que Joshua perde tout progrès qu'il a pu réaliser. Au fur et à mesure qu'avancait le cancer de Debra, Mike maintenait son engagement.

Aux prises avec le pronostic de son épouse, il a continué de mettre ses besoins et ceux de Joshua en priorité. Conscient de la douleur causée par leur séparation, Mike organisait des vidéoconférences régulières. Il se rappelle, parmi les souvenirs qu'il chérit, voir leur visage s'illuminer et manifester leur amour dès qu'ils s'apercevaient.

Debra était entièrement dévouée à Joshua, raison pour laquelle le couple s'est vu accorder la tutelle légale. Mike savait que Debra tenait le coup jusqu'au moment où ils ont reçu la confirmation, rassurée par le fait que lui et Joshua seraient ensemble.

Les derniers quelques mois ont été difficiles pour Mike, mais c'est Joshua qui l'a soutenu. Au moment du décès de Debra en octobre, Mike a perdu son âme sœur, sa meilleure amie, sa partenaire. En apprenant à gérer les soins de fin de vie, puis son deuil, il a trouvé une force et un rempart dans sa foi, son travail et sa communauté. Certes, dans sa région locale et en ligne, il rejoint d'autres aidants, et il appuie d'autres enfants comme Joshua.

Inspiré de sa nouvelle raison d'être et pour honorer la mémoire de Debra, il consacre son temps libre à aider d'autres familles, en donnant des conseils fondés sur des leçons apprises et en fournissant des ressources qu'il a créées, en plus de recueillir, de coordonner et de livrer des fournitures médicales excédentaires.



Joshua a maintenant trois ans, et il continue de ravir son entourage. Dès 5 h 30 le matin, il accueille Mike avec un grand sourire, malgré le deuil. Ensemble, ils naviguent dans ce monde nouveau en s'enlisant dans une routine qui rend hommage à GG.

Après le petit déjeuner et les médicaments, c'est le temps des chansignes. Brille, brille, petite étoile, Joshua est fier aujourd'hui, de pouvoir la chansigner tout seul. Ayant constaté qu'il réagissait positivement au toucher et aux textures, Mike a inventé une activité qui est devenue pour Joshua l'une de ses préférées. En portant l'un ou l'autre de ses masques d'animal, il l'apparie à une figurine correspondante, puis ensemble, ils font signe du nom de l'animal et des faits connexes.

Lors de la rencontre avec Mike visant à préparer son témoignage, il était avide de présenter et de célébrer les récents succès de Joshua, les bonnes nouvelles de l'équipe de soins ainsi que le nombre de mots qu'il a appris en langue des signes. On ne saurait surestimer en quoi Mike est un fier arrière-grand-parent. Joshua le tient sur ses gardes, et Mike a même dû accélérer le rythme de son apprentissage du langage des signes pour devancer son arrière-petit-fils.

Par moments tranquilles, cependant, ils se cajolent dans un fauteuil préféré en parlant à GG. Joshua ressent toujours sa présence, car il pointe sa photo du doigt ou il fait signe de son nom. Mike réagit en racontant des histoires sur GG et tous ceux qui l'aiment, pendant que Joshua repose sa tête sur la poitrine de Mike et absorbe les vibrations de sa voix.

Comme de nombreux aidants, Mike préfère parler de Joshua et Debra au lieu de lui-même. En songeant aux derniers mois et à ce qui l'a aidé à persévérer, il nous a dit : « Il est important de jouir du temps que l'on a. » Face à la perte de Debra, il a reformulé sa perspective, passant de la remise en question à la simple gratitude pour son apport.

Chez Mike, le regret n'existe pas. « Joshua nous a apporté tellement de joie, et nous récupérons plus que nous donnons. Il a déjà surpassé toutes nos attentes. Je tiens à ce qu'il jouisse pleinement de sa vie. À mes yeux, il est parfait. »

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