



## Isabel de Sousa

À première vue, la détermination inébranlable et le grand amour d'Isabel pour son conjoint Joseph et leur fille bien-aimée Ana se font ressentir. Il va de soi que sa prise de position en faveur de leurs droits paraît évidente.

Depuis plus de quarante ans, Isabel est implacable dans sa quête pour assurer à sa fille la meilleure qualité de vie et de soins possible. C'est dans un esprit inaltérable de dévouement et de compassion qu'elle est capable de fournir des soins exhaustifs, de jour comme de nuit, à Ana qui, à l'âge de 56 ans, se retrouve alitée en raison d'une maladie neurodégénérative progressive.

Au fur et à mesure qu'Ana approchait de l'adolescence, elle commença à manifester des troubles cognitifs et des problèmes de mobilité débouchant sur un diagnostic de scoliose. Même si, à l'âge de 13 ans, elle a subi une opération pour redresser sa colonne vertébrale, son état continua malheureusement de s'aggraver en raison de problèmes de santé continus. Pire encore, les médecins et les spécialistes ne sont pas parvenus à déterminer la cause fondamentale de sa condition qui, petit à petit, se dégrada, entraînant la perte de toutes ses fonctions motrices.

Comme vous pouvez l'imaginer, au cours des dernières décennies, le type et la complexité des soins nécessaires à Ana ne cessaient d'évoluer. Quoi qu'il en soit, Isabel et Joseph sont demeurés fidèles à leur engagement en tant que parents, aidants et protecteurs chaleureux, mais aussi défenseurs de ses intérêts.

Isabel et Joseph n'ont pas ménagé leurs efforts pour trouver des renseignements et des moyens de soutenir Ana, sans toutefois compromettre leur vie professionnelle, c'est-à-dire pour se présenter aux rendez-vous, passer des tests et travailler. En effet, après leur déménagement du Portugal au Canada, ils ont mené de brillantes carrières les amenant à faire le tour du monde, y compris aux États-Unis, en France et en Angleterre.

Ana, qui adore voyager, se joignait souvent à l'un ou l'autre de ses parents, jusqu'au jour où ses besoins en soins devinrent trop importants. Ayant à cœur les soins, le confort et la sécurité de leur fille, Isabel et Joseph adaptèrent leurs tâches quotidiennes, alors que ce dernier prit en charge les soins primaires.

Plus les besoins en soins d'Ana grandissaient, plus le besoin d'un soutien supplémentaire s'imposait. C'est ainsi qu'Isabel a été mise en contact avec Jill, sa coordonnatrice de soins, qui soutient la famille depuis plus de 14 ans. Pour Jill, Isabel se démarque par sa capacité exceptionnelle de collaborer avec

l'équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé de Santé à domicile Ontario. Acceptant toujours leur expertise, Isabel a acquis les compétences nécessaires pour fournir tous les soins directs à sa fille.

Du moment où Joseph a commencé à avoir des problèmes de santé et a reçu son diagnostic de Parkinson, Isabel démissionna pour devenir aidante à temps plein d'Ana et de Joseph, ce dernier se retrouvant maintenant plutôt alité. Grâce à son expérience de longue date, Isabel était prête à réclamer les mêmes mesures de soutien. Ensemble, Isabel et Jill veillaient à ce que les services de soutien en milieu communautaires soient mis en place et adaptés à leurs besoins évolutifs. Isabel reconnaît l'importance de son partenariat avec Jill, qui surveille les soins prodigués à Ana aussi bien qu'à Joseph. Par sa profonde connaissance de la famille, elle a pu adoucir les moments difficiles.


Si petite puisse-t-elle être avec une taille de 5 pieds 1 pouce, Isabel est toute-puissante. C'est avec un vrai courage et une ferme volonté qu'elle exécute, de jour comme de nuit, des tâches difficiles telles que l'aspiration, le changement de position, le transfert, la gestion de la sonde gastrique d'Ana, l'alimentation ainsi que les soins exceptionnels de prévention des plaies. Se déplaçant sans cesse d'un côté à l'autre, Isabel est toujours prête à répondre rapidement aux besoins de sa fille et de son époux pour veiller à ce qu'ils soient à l'aise et en sécurité.

Bien qu'Ana et Joseph soient beaucoup plus grands et qu'ils aient besoin d'aide pour se déplacer en raison de perte de mobilité, Isabel ne se décourage pas. En effet, elle a installé dans leur maison des rails ainsi qu'une variété d'appareils tels qu'un lève-personne au plafond et une chaise d'escalier afin de pouvoir déplacer Ana d'une pièce à l'autre et la faire monter et descendre l'escalier.

De surcroît, Isabel a contribué à la conception d'un lit d'hôpital personnalisé dans la chambre d'Ana, qui est assez large pour lui permettre de se blottir contre elle, d'écouter un film ou de simplement passer du temps ensemble.

Mariés depuis plus de 50 ans, Isabel et Joseph dégagent un amour et un respect mutuels. En effet, il ne faut que quelques minutes pour remarquer à quel point ils sont dévoués l'un à l'autre. Malgré les nombreux défis, chacun continue de puiser sa force dans l'autre. Certes, Joseph souffre de problèmes de santé; il n'empêche que son sens d'humour se manifeste dans la lueur de ses yeux.

En rédigeant leur histoire et en parlant à Joseph de la mention spéciale dont a fait l'objet Isabel, il la taquina en disant que toute cette attention et reconnaissance « lui monteraient à la tête ». Isabel accepte tous les défis avec une facilité déconcertante, bien qu'il la regarda avec une vive admiration et qu'il nous dit : « Elle fait tout, et elle aide tout le monde. » Mais pour Isabel, c'est tout à fait normal, puisqu'elle a été élevée au Portugal, où l'on « s'occupe les uns des autres ».



Quoi qu'il en soit, Jill, la coordonnatrice de soins, voit les choses autrement. « Malgré les énormes exigences physiques et émotionnelles qu'entraîne son rôle d'aidante, Isabel aborde chaque journée avec une force remarquable en continuant d'accorder la priorité absolue au confort, à la dignité et à la qualité de vie de sa fille et son époux », dit-elle. En réfléchissant aux 14 années écoulées, Jill poursuit en disant : « J'ai eu le privilège de connaître et d'appuyer Isabel et sa famille. Elle est sans doute une aidante exceptionnelle qui, par son dévouement inébranlable, mérite toute notre reconnaissance et notre gratitude. »

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