

ANNONCE – CONFÉRENCE NIEBOER 2024

Sandie et Larry Varcoe

Sandie et Larry Varcoe ont été sélectionnés pour présenter la conférence Louise et Frank Nieboer de 2024. Sandie a subi un AVC il y a de nombreuses années et Larry, son mari depuis près de 57 ans, est son principal aidant. Ensemble, ils ont mis sur pied un réseau de soutien communautaire dans l'est de l'Ontario, à Belleville et dans les environs.

Sandie a subi un AVC en 1986, alors qu'elle avait 35 ans. Elle vit aujourd'hui avec une aphasie grave et a encore de la difficulté avec ses mouvements et sa mobilité. Malgré ces défis, le couple n'a pas ralenti la cadence. Larry et elle travaillent sur un pied d'égalité au sein de leur communauté, en s'assurant que personne n'a à vivre dans la solitude les bouleversements qu'entraîne un AVC. Ils sont reconnus et respectés pour leurs efforts remarquables en tant que militants, toujours à la recherche d'occasions de promouvoir les points de vue et les intérêts des personnes ayant subi un AVC et de favoriser l'amélioration du soutien et du rétablissement. En donnant l'exemple et en tâchant de faire élargir les programmes relatifs à l'aphasie dans leur région, ainsi que d'accroître l'accessibilité des ressources de soutien pour les personnes atteintes de ce trouble, ils ont amélioré de nombreuses vies. Pour beaucoup de gens qui vivent des moments éprouvants, les activités sociales qu'ils organisent de même que les appels téléphoniques et les visites qu'ils effectuent sont une source de joie, d'espoir et d'inspiration quotidienne.

La conférence Louise et Frank Nieboer, tenue pour la première fois en 2021, rend hommage aux personnes ayant subi un AVC qui se sont servies de leur expérience personnelle pour améliorer activement le parcours des autres. Elle porte le nom de Louise et Frank Nieboer, de Calgary, qui ont défendu sans relâche les personnes ayant subi un AVC et leur famille pendant plus de 30 ans. Ils étaient également membres du conseil du Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires et du comité directeur de la Stratégie canadienne de l'AVC.

La conférence Nieboer et la conférence Hnatyshyn seront présentées dans le cadre du Congrès canadien de l'AVC, qui se tiendra les 28 et 29 novembre 2024 à Calgary, en Alberta. De plus amples détails sur les personnes lauréates et l'horaire des conférences seront fournis dans les semaines à venir.

Apprenez-en plus sur le [Congrès canadien de l'AVC 2024](#) (en anglais seulement) et joignez-vous à nous en novembre!

PROFIL – CONFÉRENCE NIEBOER 2024

Histoire de Sandie et de Larry Varcoe :

Un couple, une même voix

Sandie et Larry Varcoe donnent de leur temps et expriment leurs idées pour favoriser le rétablissement des personnes ayant subi un AVC dans l'est de l'Ontario.

Ils ont été sélectionnés pour présenter la conférence Louise et Frank Nieboer de 2024. Ils en incarnent véritablement l'esprit, se servant de leur expérience personnelle pour améliorer activement le parcours des autres.

Sandie Varcoe est atteinte d'une aphasie grave; sa capacité à parler clairement et à se faire comprendre avec des mots est donc fortement réduite. Elle est cependant tout à fait capable de communiquer, surtout quand Larry, son mari depuis près de 57 ans, est à ses côtés.

Même si Larry se charge des échanges verbaux, Sandie peut s'exprimer en toute limpidité grâce aux mouvements de son corps, à ses expressions faciales et aux sons qu'elle produit. L'amour qu'elle porte à sa famille, sa joie de vivre et l'enthousiasme avec lequel elle aide les autres à s'orienter dans le rétablissement après un AVC sont tout aussi manifestes.

Au cours des huit dernières années, Sandie et Larry sont devenus la clé de voûte du soutien des pairs dans leur communauté, à Belleville (Ontario) et dans les environs.

« Dans ces groupes, on dit de Sandie qu'elle est un rayon de soleil. Tout le monde a besoin d'une personne comme elle dans son groupe. Même si elle a une aphasie, elle n'a pas peur de donner son opinion », affirme Larry.

Avant que le couple commence à s'impliquer dans la cause en 2016, très peu d'options étaient offertes près de chez eux. Lors de la toute première réunion de soutien à laquelle ils ont assisté, ils étaient en fait les deux seuls participants.

La situation a grandement changé depuis, principalement en raison des activités de soutien auxquelles ils prennent part et qu'ils ont commencé à organiser eux-mêmes, en plus de l'aide personnalisée qu'ils fournissent aux autres presque tous les jours.

En 1986, la famille Varcoe habitait à Toronto et avait un horaire chargé. En plus de prendre soin de leurs deux jeunes enfants, Sandie faisait carrière en comptabilité et Larry était formateur principal pour le franchisé d'une entreprise de formation en vente et en gestion. Un jour, en revenant à la maison, Larry a trouvé Sandie inconsciente et couverte de contusions. Leur chambre était toute en désordre. « J'ai pensé que quelqu'un était entré par effraction et l'avait battue, tellement elle était mal en point », dit

Larry. Il ne l'a appris que plus tard : sa tête l'avait tellement fait souffrir qu'elle s'était démenée dans tous les sens, incapable d'échapper à la douleur.

Il l'a amenée à l'hôpital, où l'on a découvert cinq douloureux anévrismes dans son cerveau. L'un d'eux s'est ensuite rompu et a causé un AVC hémorragique (un AVC accompagné de saignements). Une infirmière a dit à Larry : « Réunissez la famille, elle va s'éteindre avant le matin. »

Mais Sandie, qui allait avoir 36 ans quelques jours plus tard, a survécu. Elle ne pouvait ni marcher ni parler; elle n'avait plus aucune autonomie. Elle a aussi dû subir de nombreuses interventions chirurgicales pour réparer les autres anévrismes. Elle est donc restée à l'hôpital pendant 14 mois.

Larry s'est immédiatement engagé à faire en sorte que Sandie se sente pleinement aimée et soutenue par tout leur entourage. « Nous étions là tous les jours, pour caresser son bras et frotter son dos. Nous lui parlions et l'encourageons. »

La famille a dû s'adapter à une nouvelle réalité quand Sandie est revenue à la maison. Après un certain temps, elle a recouvré des compétences de base, sa dextérité et une plus grande mobilité. Elle pouvait donc accomplir des tâches ménagères, comme passer l'aspirateur et faire le lavage. La famille a quitté la ville et Larry a changé d'emploi pour éviter les déplacements. Il a fini par devenir chauffeur d'autobus pour la Toronto Transit Commission (TTC), car ce travail lui offrait l'horaire dont il avait besoin pour s'occuper au mieux de Sandie et des enfants.

Ils n'ont trouvé personne pour les guider pendant cette période difficile. « Les aidants ont vraiment le travail le plus pénible, déclare Larry. On se retrouve soudainement avec des responsabilités 24 heures par jour, 365 jours par année, sans pause et sans salaire. On devient un chauffeur de taxi, un pharmacien, un infirmier. »

En 2016, Sandie et Larry ont déménagé à Belleville après que celui-ci eut pris sa retraite. C'est là qu'ils ont finalement eu le temps de participer à une rencontre de soutien offerte par Community Care for South Hastings.

Rapidement, ils ont commencé à prendre part à un plus grand nombre d'activités et à en mettre sur pied eux-mêmes. Ils vont dîner au restaurant avec un groupe de personnes le dernier jeudi de chaque mois. « Nous ne parlons pas d'AVC, nous profitons simplement d'un bon repas, et encourageons les autres à reprendre leur vie sociale », dit Larry.

Chaque année, ils organisent un barbecue chez eux (maintenant chez leur fille, étant donné qu'ils ont décidé d'habiter un plus petit logement) et y invitent des gens ayant subi un AVC et leur famille. Durant la pandémie de COVID-19, ils ont instauré une rencontre virtuelle ludique pendant laquelle ils jouent habituellement au bingo, et celle-ci a encore lieu aujourd'hui. Ils discutent régulièrement au téléphone avec des personnes

ayant subi un AVC et des aidantes et aidants, pour les écouter et les aider à surmonter les plus récents défis rencontrés.

Ils continuent d'assister assidûment à des réunions de groupes de soutien communautaires et de prendre part à des programmes, comme l'Aphasia Conversation Group. Surtout, ils militent pour que le financement de ces programmes se poursuive dans leur région.

Dans sa lettre de mise en candidature, Shell-Lee Wert, directrice générale de l'organisme Community Care for South Hasting, a écrit : « Je ne me souviens d'aucune activité de sensibilisation ni d'aucun événement spécial auquel Sandie et Larry n'ont pas participé; ils s'efforcent sans relâche d'encourager les autres à se joindre à la communauté, avec eux. »

Les actions de ce duo sont importantes, mais leur optimisme, leur solidarité en tant que couple et la passion avec laquelle ils s'impliquent le sont tout autant. Même si Larry prononce plus de mots que Sandie, ils guident et soutiennent tous les deux les personnes qui traversent les mêmes épreuves qu'ils ont affrontées dans le passé. « Les progrès se font à petits pas, affirme Larry. Il faut y aller par étapes et être prêt à se réinventer, pour s'adapter à sa nouvelle réalité. De toute façon, l'ancienne n'existe plus. »