



## Heather

Heather, mère dévouée de deux enfants, est aidante à temps plein de Leah, sa fille. Lors d'une échographie régulière, Heather et Brad, son époux, ont appris que la seconde grossesse comportait des difficultés qui exigeaient des tests plus poussés et un renvoi au programme de génétique obstétrique pour les grossesses à risque élevé de l'hôpital Mount Sinai. Le couple a donc dû se déplacer régulièrement, chaque semaine, de Sault Ste. Marie à Toronto, soit en avion ou en auto, un trajet de huit heures, pour des examens médicaux, des procédures et des tests. Le jour où le risque est devenu trop élevé, on a admis.

Ensuite, Leah est née à seulement 26 semaines. Petite mais puissante, elle ne pesait que 680 grammes ou 1,5 livre. Pour une idée en quoi elle est extraordinaire, imaginez trois petites pommes ou une grande tasse de Tim Horton. Peu après sa naissance, l'instinct maternel aiguisé de Heather et les préoccupations de l'Unité néonatale de soins intensifs ont poussé à croire que les symptômes de Leah n'étaient pas d'un simple rhume, une maladie rare pour un si petit nourrisson. En effet, leurs examens persistants ont révélé que Leah, à l'âge de 21 jours, était la plus petite patiente de fibrose kystique dans l'histoire de l'hôpital Mount Sinai. Ce fut le premier d'une série de records écrasés par Leah, car elle a dépassé toutes les attentes.

Pour continuer de recevoir les soins nécessaires, Heather et Leah sont restées à Toronto, puis elles ont été transférées à The Hospital for Sick Children. Elles ont reçu leur congé de l'hôpital neuf jours avant le premier anniversaire de Leah, mais malheureusement, ce congé n'a duré que quelques jours. En vérité, Leah, Heather et sa famille ont dû supporter une autre longue année d'hospitalisation avant de se retrouver ensemble à Sault Ste. Marie. Tout au long de cette période, Brad a fait le trajet aller-retour en compagnie de Kevin, le frère aîné de Leah. Comme seule source de revenu familial, il devait équilibrer soins, soutien et travail.

Leah, une charmante et brillante fillette affichant un sourire contagieux, a subi davantage de problèmes de santé complexes et de diagnostics au fil des ans, y compris une cardiopathie congénitale et une insuffisance médullaire. Elle a besoin d'appareils qui supportent la vie tels qu'une machine à oxygène à temps plein, et elle reçoit la nutrition, l'hydratation et les médicaments essentiels par un tube intraveineux spécial qui traverse sa paroi thoracique pour accéder directement à son cœur.

Comme vous pouvez l'imaginer, Leah a besoin de soins complexes directs 24 heures sur 24, sept jours sur sept; alors Heather, audiologiste, a mis sa carrière en suspens pour la soigner. D'après Jessica : « Elle

est aidante, défenseuse, infirmière et protectrice à temps plein de Leah. » Effectivement, elle assume des fonctions qui vont bien au-delà du rôle de mère.


Pour gérer et appuyer les besoins extrêmement complexes de Leah, Heather est devenue experte. Ses connaissances encyclopédiques des diagnostics, médicaments, antécédents chirurgicaux, traitements, thérapies ainsi que de l'alimentation sont étonnantes. De surcroît, Heather gère l'horaire d'une famille de quatre en suivant une routine de soins précise. Certes, une charge mentale s'impose lorsqu'elle consacre du temps à fixer des rendez-vous, effectuer des suivis, documenter et communiquer avec de nombreux spécialistes, membres d'équipes de soins et fournisseurs situés à l'échelle locale et à Toronto.

Avant l'âge de sept ans, Leah a passé plus de 1000 jours à l'hôpital. Elle a subi plus de 200 interventions chirurgicales et 18 transfusions sanguines, et elle a été transportée par ambulance aérienne 29 fois. La longueur de ses chaînes de perles de courage, chacune unique, souligne des événements dans son parcours de soins. Entre les rendez-vous et les va-et-vient à Toronto et la maison, Heather et Brad prennent les mesures nécessaires. Ils veulent que leurs enfants soient heureux, ce bonheur étant pour eux le plus important facteur de motivation.

Étant donné que dans le nord, il est difficile d'accéder à des produits pour une personne dont les besoins en soins sont élevés, surtout si l'on ne peut pas les trouver à la pharmacie, Heather planifie afin de s'assurer de toujours être prête. Déterminés à réaliser chacun de ses souhaits, les parents de Leah l'encouragent à contenter sa curiosité, et ils trouvent des moyens innovants d'assurer sa sécurité lors d'activités comme le camping et la glissade en luge.

Pour Heather et sa famille, le but est simple : aider Leah à mener une vie comblée. Malgré la complexité des problèmes de santé, la sœur cadette veut tenir la cadence de son frère et jouer avec lui. Pour elle, il s'agit d'apprendre à maîtriser un vélo. Et, comme à chaque instance, la famille a trouvé un moyen. Suivant une collecte de fonds, Heather a repéré un vélo spécial de l'Angleterre que l'on a pu adapter, de sorte que Leah peut transporter sa pompe intraveineuse, ses poches à perfusion et sa bonbonne d'oxygène. Aujourd'hui, Leah peut rouler à côté de son grand frère, meilleur ami, fidèle protecteur, et maintenant, guide attentif.

La famille a même trouvé un moyen d'adapter la « natation » pour Leah en ajoutant de l'eau à une petite piscine et en se tenant à proximité pour éviter qu'elle mouille ses pansements. Dans cet esprit, elle se grave de précieux souvenirs, des étapes marquantes qu'elle croyait impossibles. Notons, par exemple, le voyage de rêve qu'elle a bien hâte d'entreprendre.



Par un amour, un soutien et des sacrifices inépuisables, Heather et sa famille se sont donnés comme mission d'aider Leah à profiter de chaque instant. À sept ans maintenant, Leah continue de surpasser toutes les attentes. En discutant avec Jessica, la cousine de Heather, et la coordonnatrice de soins de Santé à domicile Ontario, il devient évident que les progrès observés relèvent en grande partie des soins exceptionnels prodigués par Heather, de sa défense implacable des droits de sa fille et bien sûr, d'une détermination farouche chez Leah. Ensemble, elles déploient une force imparable.

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