



Sue et David Lovell

Chez Sue et David, l'amour inconditionnel envers Patrick et Breeze, leurs deux enfants adoptifs, est sans bornes. Du moment où Patrick arriva dans leur vie à l'âge de deux ans, leur parcours en tant que parents adoptifs commença.


En tant qu'ambulancier paramédical à l'époque et ancienne aide-infirmière, David et Sue se sentaient prêts à répondre aux besoins particuliers de leur enfant pour l'aider à prospérer. Ce n'était que cinq ans plus tard, que Breeze, une petite boule d'énergie âgée de 7 ans, vint pour compléter leur famille.

Pour Sue et David, la priorité était d'offrir à leurs enfants adoptifs la meilleure qualité de vie et autant d'expériences que possible. Alors que Patrick avait des problèmes de santé en bas âge, les perspectives au regard de la santé de Breeze demeuraient incertaines, d'autant plus que ses besoins en soins augmentaient considérablement au fil des ans. Toutefois, Sue et David considéraient chaque jour comme une occasion d'accumuler des souvenirs et de voyager dans des endroits comme Banff, Calgary, Halifax et Myrtle Beach. Ils éprouvaient aussi du plaisir à découvrir leur ville natale de Kenora, surtout le lac des Bois, où ils passeraient du temps à pêcher et à faire du camping.

Il s'agit de moments que la famille chérissait et dont Sue serait reconnaissante plus tard, au fur et à mesure que les besoins en soins de Breeze augmentaient, si bien qu'il s'avéra impossible d'effectuer des voyages comme auparavant. Comme il devint clair que l'état de Breeze exigerait bientôt des soins à temps plein, Sue, propriétaire d'une petite entreprise à l'époque, abandonna sa carrière pour répondre aux besoins de leur fille.

En 2015, Breeze a été admise à l'hôpital avant d'être transférée à The Hospital for Sick Children de Toronto pour y recevoir les soins spécialisés dont elle avait besoin. Ayant pris connaissance des problèmes de santé exceptionnels que Breeze allait subir et de son besoin en soins 24 heures sur 24, Sue et David prirent la décision difficile, mais nécessaire, de déménager, abandonnant leur vie, leur emploi, leur communauté et leur maison de rêve dans le Nord. En effet, il était important qu'ils continuent de prodiguer des soins à Patrick et Breeze à la maison, peu importe où ils vivent. Il va de soi qu'il est dans leur intérêt de vivre près des ressources et des services de soins appropriés ainsi que de l'hôpital pour se présenter aux nombreux rendez-vous médicaux.

Comme Breeze et Patrick avaient tous les deux besoin d'un fauteuil roulant, ils ont passé de longues heures à chercher un logement accessible qui pouvait satisfaire à leurs besoins actuels et prévus. Peu



après leur emménagement dans la nouvelle maison, ils ont rencontré Sabrina, leur coordonnatrice de soins, qui a exprimé à quel point elle se trouvait chanceuse de faire partie de leur parcours.

Le séjour à The Hospital for Sick Children de Toronto a débouché sur un diagnostic de certains problèmes de santé de Breeze, une nouvelle douce-amère, quoique longtemps attendue. Ils étaient surpris d'apprendre que, selon l'un des diagnostics, Breeze est l'un de trois cas connus dans le monde, une découverte qui aiderait Sue et David. Même si les recherches et les campagnes de sensibilisation demeurent limitées, ils savaient qu'ils étaient en contact avec l'équipe de soins la mieux placée pour appuyer Breeze. En réfléchissant aux nombreux progrès qu'a réalisés Breeze, Sue s'attache à documenter toutes les informations qu'elle a recueillies au cours de la dernière décennie pour aider l'équipe et les autres personnes ayant une expérience pareille, où les ressources demeurent insuffisantes.


En tant que parents adoptifs, Sue et David ont travaillé d'arrache-pied pour comprendre les besoins, naviguer dans le système de santé et établir des partenariats avec plusieurs organismes dans les secteurs des soins de santé et des services sociaux. Ils ont pour autant rencontré des difficultés additionnelles en assurant la transition de Patrick et Breeze vers les services aux adultes, d'où la nécessité de coordonner avec tous les nouveaux fournisseurs et partenaires pour qu'ils s'adaptent aux besoins uniques de leurs enfants. Ces parents ont certes lutté sans relâche pour leur assurer le meilleur soutien possible.

Outre le fort sentiment d'autonomie qu'ils ont su inculquer tout au long de leur vie, Sue et David, par respect, ont entretenu la grande fierté de Patrick et Breeze, renforçant leur appartenance à un héritage, à une culture, à une famille et à une communauté autochtones.

Sue et David ne manquaient pas une occasion de célébrer les nombreuses réalisations de leurs enfants, et par leur soutien inépuisable, Breeze et Patrick ont obtenu leur diplôme d'études secondaires. C'est ainsi que Patrick, ayant poursuivi ses études en vue d'obtenir un diplôme collégial, a exprimé un intérêt à devenir conseiller en santé mentale.

Comme ils considèrent ces célébrations et anniversaires comme un cadeau du ciel, ils n'hésitent pas à les fêter en long et en large. Ne sachant pas ce que chaque jour leur réserve, ils s'efforcent de profiter de chaque moment et de passer le plus de temps possible ensemble.

Étant donné que les besoins de Breeze, maintenant âgée de 24 ans, exigent des soins à temps plein, elle passe avec Sue des journées à persévérer dans une routine complexe afin de trouver des pistes pour favoriser son indépendance, partout où cela est possible. De surcroît, elles s'attachent à concilier les rendez-vous et les traitements avec les activités et passe-temps comme les casse-têtes, le vif souci du détail chez Breeze n'ayant jamais cessé de surprendre Sue.



Par un sourire contagieux, une profonde empathie et un vrai sens de l'humour, Breeze se livre à des farces qu'elle joue souvent à David. En réfléchissant à leur parcours, David avoua : « Au cours des 15 premières années de notre vie de couple, Sue et moi avons l'un l'autre. Il n'en demeure pas moins qu'avec les enfants, les priorités changent, et je veux être toujours là pour ma famille, car le bonheur demeure mon objectif. »

En réalité, ce bonheur se fait ressentir lors des sorties de David et Breeze, quelques fois par mois, pour les courses, le déjeuner ou même la manucure. David l'emmène aussi à Toronto pour écouter des pièces telles que le Fantôme de l'Opéra et Frozen, constatant à quel point elle aime le théâtre.

Ces sorties apportent un soulagement à Sue, d'autant plus que David veille à ce que son épouse et sa partenaire de 36 ans ait suffisamment de temps pour elle-même. Quoiqu'hésitante au début, Sue trouva ce moment de répit aussi important pour elle que pour Breeze.

Ayant célébré de nombreux jalons avec la famille, Sabrina, coordonnatrice de soins, exprima son admiration pour Sue et David dans sa candidature : « Ils sont d'incroyables partenaires en soins », et c'est avec patience, grâce et un engagement continu qu'ils prodiguent à leurs enfants des soins quotidiens exceptionnels, tout en leur assurant la meilleure qualité de vie possible.

Chez Sue, David et leur famille, ce sentiment est tout à fait mutuel. En reconnaissant le soutien de Sabrina pour eux au cours des 11 dernières années, ils ont dit : « Nous aimons beaucoup Sabrina. Elle a lutté pour nos droits à maintes reprises. Je n'ai que de bonnes choses à dire d'elle. Nous sommes chanceux de l'avoir à nos côtés. »

Lorsque nous avons demandé à Sue de réfléchir à son parcours en tant qu'aidante et de raconter son histoire, elle avoua : « Il est extrêmement difficile de formuler tout ça. Ce fut une expérience enrichissante où j'ai appris à m'adapter à toutes les circonstances. Nous n'avons aucun regret. Jamais plus nous ne regardons en arrière, puisque nous allons toujours de l'avant. En effet, nous avons créé notre petit monde de bonheur. »

Merci pour être allés au-delà du devoir!