



Léa Stastny, 8 ans
Québec
Monosomie 1p36

Léa est attachante, souriante, curieuse et déterminée. On ne sait pas de quoi son avenir sera fait, et nous choisissons d'être confiants et d'avoir la certitude qu'elle rencontrera toujours les bonnes personnes pour la soutenir lorsqu'elle en aura besoin.

LES PETITS MIRACLES
N'ARRIVENT PAS SEULS

ENFANT SOLEIL DE LA CAPITALE-NATIONALE

« Très tôt, nous réalisons que Léa ne se développe pas comme les autres bébés. Notre petite ne nous regarde pas, ne nous sourit pas et n'a pas de tonus musculaire. Afin de déceler la cause de tous ses maux, nous rencontrons plusieurs spécialistes, qui effectuent plusieurs tests.

À l'âge de six mois, Léa reçoit un diagnostic de syndrome de West; une forme rare d'épilepsie du nourrisson. Un an plus tard, les médecins détectent une monosomie 1p36, problème chromosomique causant le trouble neurologique dont elle est atteinte et qui affectera toutes les sphères de son développement: la motricité globale, fine, le langage, le développement social, des troubles sensoriels...

Afin de stimuler son développement moteur, l'approche classique est essayée, mais ne l'aide pas à se développer... En quête de solutions, nous découvrons l'existence d'une méthode de physiothérapie nommée MEDEK. Contre toute attente, grâce à cette technique, elle apprend à marcher, et elle s'ouvre à son environnement. Il s'agit d'un travail quotidien, sans répit. Les résultats sont cependant au rendez-vous, et elle nous offre bientôt de merveilleux sourires.

En mars 2012, Léa échappe à la surveillance de son papa et tombe dans un cours d'eau à proximité de la maison. En arrêt cardio-respiratoire et souffrant d'hypothermie, elle sera hospitalisée au Centre mère-enfant du CHU de Québec pendant 19 jours. Léa recevra une bonne cinquantaine de transfusions et subira cinq chirurgies rendues possibles grâce à la disponibilité d'équipement et de personnel provenant de la salle de chirurgie cardiaque Opération Enfant Soleil. Il lui faudra cinq mois pour retrouver l'usage de ses jambes après cet accident mais, heureusement, elle n'en gardera aucune séquelle.

Léa a choisi la vie, et nous étions là pour poursuivre cette grande aventure avec elle. Nous nous sommes retrouvés aux premières loges pour prendre conscience de toute l'aide des donateurs et y être reconnaissants. Sans votre soutien, notre vie aurait été tout autre.»

Emanuelle Robert et Jan Stastny
Parents de Léa

opération
enfant
soleil 
25 ans