



Alexandre Beaumont, 3 ans

Lévis

Syndrome de Beckwith-Wiedemann
et diabète de type 1,
maladies mitochondriales

Alexandre est un héros qui
a surmonté plusieurs épreuves.
Nous l'appelons affectueusement
Alexou notre petit rayon
de soleil.

LES PETITS MIRACLES
N'ARRIVENT PAS SEULS

ENFANT SOLEIL DE CHAUDIÈRE-APPALACHES

« Alexandre a deux mois quand nous remarquons que sa langue est trop épaisse et qu'il a de la difficulté à s'alimenter. Après des mois d'investigation et d'angoisse, on apprend que notre petit garçon souffre du rare syndrome de Beckwith-Wiedemann, une maladie génétique de la croissance qui prédispose, entre autres, au développement de cancers.

À l'âge de six mois, on doit opérer Alexandre d'urgence, sa langue lui occasionnant d'importants problèmes respiratoires. À la suite de l'opération, il est plongé dans un coma provoqué pour lui éviter de trop grandes souffrances. Comme il est incapable de s'alimenter et de respirer normalement, on lui installe un bouton de gavage et un respirateur artificiel.

En janvier 2010, Alexandre rentre à la maison et nous pouvons reprendre une vie plus normale avec nos quatre enfants, malgré les multiples rendez-vous. La trêve sera de courte durée, car en février 2012, Alexandre ne va pas bien. Une prise de sang nous apprend qu'il est atteint de diabète

de type 1. Une surveillance constante de la glycémie s'amorce. Une pompe à insuline lui est installée en permanence et, bien qu'il soit courageux, Alexandre supporte difficilement les fréquents changements de cathéter.

En mai 2012, le généticien soupçonne une maladie mitochondriale dont le diabète serait une manifestation. Il est très pénible pour nous de savoir que cela pourrait, dans le futur, causer des dommages à ses organes vitaux tels le cœur, le foie, les reins, le cerveau... seul l'avenir nous le dira.

Ce qui s'en vient pour notre petit héros, nous n'en savons rien, mais notre famille est très unie et nous faisons notre possible pour que le bonheur soit présent au quotidien. Quand on voit des milliers de personnes s'associer à Opération Enfant Soleil, c'est une dose d'énergie et de courage qui nous est envoyée pour nous permettre de faire face à une réalité pas toujours facile. »

Janick Lecours et Éric Beaumont
Parents d'Alexandre

opération
enfant
soleil 
25 ans