



# ENFANTS SOLEIL DE LA MONTÉRÉGIE

**LILI-ANNE (10 ANS) ET LOUIS TELLIER (5 ANS), LONGUEUIL**

Déficit immunitaire / Trisomie 21 et autisme



**«Le secret c'est de vivre un jour à la fois et d'en profiter au maximum quand il y a du plaisir!»**

«Ma maladie ne paraît pas, les gens ne comprennent pas toujours. J'aime pas manquer l'école, mais sans transfusions j'ai beaucoup d'infections. Merci de donner, nous avons reçu dernièrement des nouvelles pompes "intelligentes" d'Opération Enfant Soleil.»

**Lili-Anne**

«Notre petit rayon de soleil se nomme Lili-Anne. Elle a 10 ans. Depuis sa naissance, elle souffre d'un déficit immunitaire nécessitant des transfusions d'immunoglobines chaque mois. Elle n'a pas assez d'anticorps et ne peut se défendre toute seule contre les infections. On nous avait dit que ça serait passager, mais la maladie s'accroche.

C'est une artiste dans l'âme, une enfant avec une sagesse, une générosité et un dévouement extraordinaires. Il lui faut une bonne dose de courage pour faire face à la maladie, la sienne, mais aussi celle de son petit frère qu'elle adore. Nous en sommes si fiers...

Notre petit Louis a passé les neuf premiers mois de sa vie à l'hôpital. Il est né avec la trisomie 21, une déficience génétique, et des maladies associées: trois malformations cardiaques, maladie oculaire rare et un déficit comme celui de sa grande soeur. En juillet dernier, nous apprenions qu'il présentait un trouble du spectre de l'autisme. Désormais, nous pourrions mieux le déchiffrer et lui offrir les bons outils.

Il ne parle pas mais nous avons appris à le comprendre par ses gestes, ses expressions. Notre petit homme profite des jours heureux et mord dans la vie à pleines dents. Je me plais à dire que malgré tout, il est né sous une bonne étoile.

Chaque fois qu'on nous dit que nous sommes courageux, nous répondons: "non, ce n'est pas du courage, c'est de l'amour..."»

**Heidi Labrecque et Patrick Tellier**

Parents de Lili-Anne et Louis