

# Enfant Soleil du Lac-Saint-Jean

Alexandra Lambert, 2 ans, Saint-Félicien • Syndrome de Goldenhar



Alexandra est une fillette pleine d'énergie, souriante et taquine.

« Elle sème la bonne humeur partout où elle va. Elle adore jouer avec ses poupées, dessiner, chanter et regarder son émission préférée, *Cornemuse*. Elle va maintenant à la garderie à temps plein. Elle est encore trop jeune pour se rendre compte de sa différence. »

« Lorsque nous avons vu notre fille pour la première fois, nous avons eu tout un choc. Alexandra est née avec une malformation de l'oreille droite, l'os de sa mâchoire inférieure droite est plus court et elle a une tache blanche dans l'oeil gauche sur laquelle des cils ont poussé. Admettre que notre petit bébé n'était pas en parfaite santé a été très difficile. Nous avons beaucoup pleuré. Les nuits furent courtes et angoissantes, car elle risquait toujours de s'étouffer. Deux mois et demi après sa naissance, nous avons enfin pu mettre un nom sur sa maladie : le syndrome de Goldenhar.

Même si Alexandra demande plusieurs soins, elle entend et parle bien. L'inquiétude est grande lorsqu'elle fait des otites, car nous devons tout faire pour préserver sa bonne oreille et lui éviter une perte d'audition. Dans quelques années, elle devra subir des opérations pour remodeler sa mâchoire et son oreille et pour retirer la tache dans son oeil. D'ici là, nos plus grandes craintes sont le regard et la méchanceté des gens.

Nous avons toujours donné à Opération Enfant Soleil en pensant qu'un jour nous pourrions, nous aussi, avoir besoin de soutien. La maladie ne frappe pas que les autres; c'est à notre tour de vivre avec elle aujourd'hui. »

Chantal Céleste et Julien Lambert  
Parents d'Alexandra