



Sophia  
Laurin,  
2 ans

**Gatineau**

**Atteinte du syndrome  
de microdélétion 16p13.11**



## ENFANT SOLEIL DE L'OUTAOUAIS

*Sophia est toute notre vie. Quand elle se met à rire, quand elle nous fait une grosse caresse, nous nous disons que peu importe comment elle est, peu importe ce qu'elle va devenir, elle mérite de vivre le plus normalement possible. Elle y a droit. Tous les enfants y ont droit.*

«Sophia ne marche pas, ne parle pas, ne se déplace pas, ne peut manger ni s'asseoir seule. Elle a des problèmes de vision et de déglutition, ainsi qu'une déformation des doigts et des pieds. Notre fille souffre du syndrome de microdélétion 16p13.11, une atteinte génétique du chromosome 16 qui affecte toutes les sphères de son développement.

Sophia était un bébé très calme. Les mois passaient et des membres de la famille ont remarqué que notre petite ne semblait pas se développer comme les autres enfants de son âge. À six mois, elle n'était pas capable de se trainer et ne jouait pas beaucoup. Nous pensions alors qu'elle avançait à son propre rythme, qu'il s'agissait d'un petit retard et que tout rentrerait dans l'ordre.

Sophia a un an lorsqu'une infirmière du CLSC nous dirige en pédiatrie. Elle passe une panoplie de tests et le diagnostic tombe: une maladie génétique rare.

On pleure beaucoup, on se remet en question, on cherche la cause... et on se recentre sur notre enfant, sur ce qui importe.

Sophia n'est pas consciente de son état: on compare son niveau de développement à celui d'un de bébé de cinq mois. Beaucoup de travail en physiothérapie devra être fait dans les prochaines années afin que ses muscles se développent. Les besoins seront grands et la maison devra être adaptée pour que nous puissions prendre bien soin de notre enfant.

Les petits comme Sophia n'ont pas choisi d'être malades. Le soutien d'Opération Enfant Soleil permet d'aider les enfants et les familles aux prises avec la maladie. Grâce à vos dons, vous sauvez des vies. Merci!»

**Mélissa Pelletier et Mathieu Laurin**  
Parents de Sophia

### LES PETITS MIRACLES N'ARRIVENT PAS SEULS

Visitez le [www.operationenfantsoleil.ca](http://www.operationenfantsoleil.ca) pour découvrir le parcours de tous les Enfants Soleil de la province à travers des fiches et des vidéos.

**Vous souhaitez vous impliquer?**  
Communiquez avec nous: 1 877 683-2325  
[oes@operationenfantsoleil.ca](mailto:oes@operationenfantsoleil.ca)