



## Enfant Soleil de l'Abitibi-Témiscamingue

J'aimerais redonner espoir aux enfants malades: ne lâchez pas, car la vie est belle malgré les défis que nous devons surmonter. Je suis fière de la générosité des Québécois. J'amasse aussi des fonds pour que les enfants reçoivent les meilleurs soins et soient soignés dans leur région. Opération Enfant Soleil permet un pas de plus vers la guérison. Nous ne sommes pas seuls!

«À la naissance d'Ariane, les médecins découvrent qu'elle souffre d'un problème oculaire et d'un souffle au cœur. Dès le lendemain, nous quittons l'hôpital d'Amos et nous rendons à Val-d'Or afin qu'elle puisse y rencontrer un spécialiste des yeux. C'est à ce moment qu'on nous annonce que notre fille doit rapidement partir vers le CHU Sainte-Justine de Montréal. La famille se retrouve alors séparée, car les sœurs d'Ariane ont besoin de leur papa à la maison.

Les examens révèlent que la pression dans ses yeux est très élevée. Elle doit donc immédiatement être opérée. Parallèlement, les équipes médicales réalisent des tests relatifs à l'état de son cœur. Les nouvelles sont mauvaises: une opération par cathétérisme est nécessaire, car la valve aortique est bouchée à 80%. Le médecin l'annonce alors à papa, qui vient rapidement rejoindre maman au chevet d'Ariane.

Au fil des ans, notre fille subit deux opérations pour son cœur et une dizaine d'opérations aux yeux. Des analyses génétiques révèlent qu'elle est atteinte du syndrome d'Axenfeld-Rieger, une maladie causant un problème cardiaque, un problème auditif et un glaucome congénital qui endommage de façon progressive les nerfs optiques. Sa vue est partielle: de l'œil gauche, elle ne voit que la lumière, et de l'œil droit, sa vue est imparfaite.

Malgré un quotidien où même les petites tâches représentent un défi, Ariane garde le sourire et développe ses propres outils pour vivre une vie la plus normale possible. Persévérante, elle se relève rapidement et sème la joie partout où elle passe.

Lors de ses hospitalisations dans notre région et à Montréal, nous avons remarqué le logo d'Opération Enfant Soleil apposé sur les équipements qui ont servi à soigner notre fille. Nous remercions tous ceux qui permettent aux enfants de recevoir les meilleurs soins. Le don que vous faites aujourd'hui apporte de l'espoir aux familles touchées par la maladie.»

*Josée Grenier et Danny Paquin*

Parents d'Ariane

Ariane Paquin, 15 ans

Atteinte du syndrome  
d'Axenfeld-Rieger

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)