

Enfant Soleil des Îles-de-la-Madeleine

J'aime ma petite sœur comme elle est. Lorsqu'elle a de la peine, je lui fais des câlins et la fais rire. Quand les gens sont solidaires, cela m'apporte du réconfort et de la joie dans mon cœur. Grâce à vos dons, les enfants malades peuvent mieux s'en sortir face à la maladie. Merci! – Emma, 13 ans, grande sœur de Lysianne

«La naissance de Lysianne est difficile. Notre fille doit être ranimée, mais puisqu'elle se remet rapidement de cet événement, nous pouvons rentrer à la maison. Quelques problèmes respiratoires, une difficulté à s'alimenter et le fait que, vers huit mois, elle est incapable de se tenir assise nous amènent à nous questionner.

À neuf mois, elle est hospitalisée à l'hôpital des Îles pour une pneumonie et nous parlons de nos inquiétudes au médecin, qui nous confirme que quelque chose ne va pas. Lysianne est transférée au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, où elle subit une panoplie de tests.

Nous sommes par la suite dirigés vers le CHU Sainte-Justine de Montréal à cause de la malformation du crâne dont Lysianne est atteinte, nommée plagiocéphalie. Un long mois de tests et de rendez-vous s'écoule avant que nous puissions revenir à la maison.

Lysianne a un an et demi lorsque le diagnostic est posé. La délétion du chromosome 1p36 est une maladie orpheline qui engendre un retard global du développement avec une déficience intellectuelle.

Après la colère, la peur de l'avenir et un chagrin immense, nous décidons de tout faire ce qui est en notre pouvoir pour que Lysianne ait la possibilité de se développer le mieux possible. Les rendez-vous sont nombreux: orthophonie, physiothérapie, ergothérapie, séances en chambre hyperbare. Nous la stimulons beaucoup et nous remarquons de belles améliorations. Vers deux ans et demi, notre petite dit quelques mots. À quatre ans et demi, elle commence à marcher.

Lysianne a été hospitalisée à quelques reprises, mais aujourd'hui, le suivi annuel à Québec et les rendez-vous réguliers avec son médecin de famille sont suffisants. En tant que maman et en tant qu'infirmière, je connais l'importance que représentent les équipements adaptés fournis par Opération Enfant Soleil dans le traitement et les soins aux enfants. Mille mercis à tous ceux qui donnent!»

Sonia Lapierre et Jacques Miousse
Parents de Lysianne

Lysianne Miousse,
11 ans

Atteinte d'une délétion du
chromosome 1p36 et de diabète
de type 2

Les petits miracles
n'arrivent pas seuls

Visitez le 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