

CAMILLE MIOUSSE

Enfant-soleil des Îles-de-la-Madeleine



Camille, 12 ans, est une jeune fille un peu timide, mais courageuse, qui danse le baladi et excelle en improvisation.

« Parfois, je suis tannée de prendre tous mes médicaments, mais je n'ai pas le choix. Une chance, j'ai mes amies qui sont toujours là pour moi et m'aident à affronter les difficultés. Je suis très heureuse qu'on ait pensé à moi pour être l'ambassadrice de ma région. Je participais déjà au téléthon, mais là, je suis encore plus impliquée. Il y a beaucoup d'enfants malades comme moi qui ont besoin de traitements, c'est important de les aider. Pour ça, il faut ramasser des sous. Il faut aussi être solidaires et se tenir la main. »



« C'était un jour comme les autres, Camille avait 11 mois, et en essayant de la réveiller après sa sieste, nous l'avons trouvée presque inanimée. Elle était molle comme une poupée de chiffon. Nous étions dans un état de panique. Nous nous sommes précipités à l'hôpital. Nous pensions la perdre. Aux soins intensifs, elle était branchée de partout. Elle criait pour qu'on la prenne dans nos bras, ça nous arrachait le cœur de ne pas pouvoir le faire. Nous étions de jeunes parents de 20 ans, dépassés par les événements. Bombardés d'informations, nous étions dans un tourbillon de douleur et d'incompréhension. Les médecins ont finalement réussi à stabiliser son état, puis elle fut transférée d'urgence à Sainte-Justine. Nous n'avons pas pu l'accompagner dans l'avion ambulance, ça a été un véritable déchirement. »

« Nous avons appris assez rapidement que Camille souffrait de cystinose. La cystine, un acide aminé, s'accumule de façon anormale dans plusieurs de ses organes, tels les reins, les yeux, le pancréas, les muscles et le cerveau. Cela cause leur mauvais fonctionnement. Camille va un jour avoir besoin d'une greffe de rein, mais elle est chanceuse, elle n'a pas encore besoin de dialyse. Elle doit boire entre 8 et 10 litres d'eau par jour parce qu'elle urine trop et elle évacue beaucoup d'électrolytes (potassium, sodium, calcium, phosphore), qui sont essentiels pour ses organes. Elle se déhydrate du même coup. Elle prend plus de 70 pilules par jour, à cause de cela elle a eu de gros ulcères à l'estomac... et doit donc prendre de nouvelles pilules! Elle est suivie régulièrement à l'hôpital Sainte-Justine. Elle ne grandit plus beaucoup à cause de sa maladie, donc elle prend des hormones de croissance. Elle a appris à vivre avec les contraintes de sa maladie. Heureusement, elle n'est pas trop limitée dans ses activités si elle y va à son rythme. »

**Julie Landry et Hugo Miousse
Parents de Camille**