

JAËLLE LEVESQUE

**Enfant-soleil
de la Côte-Nord**



**Opération
Enfant Soleil**
Des soins en premier



Jaëlle, 19 mois, est le rayon de soleil de son entourage.

« Elle est une adorable petite fille pleine de vie. Elle aime gribouiller et elle danse dès qu'elle entend de la musique. Elle traîne partout ses deux précieuses doudous et ses deux chiens en peluche. Elle n'apprécie pas ses traitements, mais quand ils sont terminés, elle retrouve rapidement sa bonne humeur et elle fait de beaux sourires. »

« Jaëlle avait seulement quatre jours lorsque j'ai remarqué qu'elle saignait autour du nombril, mais on m'a dit que c'était normal. Deux jours plus tard, j'ai été terrifiée : sa couche était pleine de sang. Jaëlle faisait une hémorragie au niveau du nombril. Elle aurait pu mourir au bout de son sang, si ça s'était passé la nuit! Une telle pensée est extrêmement angoissante! Les médecins ont dû donner une transfusion de sang et une autre de plasma à Jaëlle. À la suite de cette épreuve, notre petite a dû être hospitalisée aux soins intensifs. Après quelques tests, les médecins ont découvert qu'elle avait une déficience en facteur XIII. Il s'agit d'une maladie héréditaire, rare et peu connue. De façon simplifiée, on peut dire que le sang de Jaëlle ne coagule pas normalement, et elle risque de faire des hémorragies pour un rien. »

« Le 22 octobre 2008, notre univers a à nouveau volé en éclats. Jaëlle a paralysé du côté gauche. Elle faisait une hémorragie spontanée au cerveau. Sa déficience est donc plus sévère que ce que les médecins avaient d'abord pensé. C'était comme un mauvais rêve qui recommençait, mais en plus paniquant et effrayant. À notre grand soulagement, notre fille s'est remise de cette hémorragie grâce à des injections de facteur XIII, cette composante du sang dont elle manque. Elle devra en recevoir toute sa vie. Présentement, elle en reçoit environ toutes les trois semaines. Ces injections permettent un contrôle de l'état de Jaëlle, mais il n'y a pas de garantie. Il n'y a donc pas de risque à prendre. Elle doit mettre un casque pour aller glisser, par exemple, pour éviter des blessures. Nous sommes toujours sur le qui-vive. Un diagnostic comme celui-là est vraiment dur à accepter, mais on n'a pas le choix, il faut vivre avec cette réalité. Aujourd'hui, on commence à voir la lumière au bout du tunnel. Mais il y a quand même beaucoup d'insécurité et d'inquiétude. On craint toujours que ça recommence. J'ai toujours donné pour les enfants malades. Aujourd'hui, je réalise vraiment l'importance d'Opération Enfant Soleil. »

Isabelle Tremblay
Maman de Jaëlle