

**JESSYCA MARCHAND**

## **Enfant-soleil de la Mauricie**



**Opération  
Enfant Soleil**  
*Des soins en premier*



**Jessyca, 15 ans, est une jeune fille mature, allumée, qui aime la musique et la lecture.**

« Pour moi, “ce qui ne nous tue pas nous rend plus fort!”. Il y a beaucoup de choses négatives dans ma maladie, mais je ne me laisse pas abattre. Je veux montrer à tout le monde que les personnes handicapées sont capables de grandes choses. Je fais des campagnes de financement pour Opération Enfant Soleil depuis douze ans. Je suis donc très heureuse d’avoir été choisie comme enfant-soleil, c’est un moyen de sensibiliser encore plus de gens à la cause des enfants malades, qui me tient beaucoup à cœur. »

« À sa naissance, Jessyca avait une vingtaine de fractures. Elle était en état de choc, elle était presque morte. Elle a été transférée en urgence à l’hôpital Sainte-Justine. J’oscillais entre la joie d’être une nouvelle maman et l’inquiétude pour mon poupon si gravement malade. Ça m’a pris plusieurs jours avant de comprendre sa maladie et d’assimiler la gravité de son état. Jessyca est une petite “poupée de verre”. Elle souffre d’ostéogenèse imparfaite. C’est une maladie rare qui fait que ses os sont extrêmement fragiles. Un simple contact ou un faux mouvement peut entraîner des fractures. Si elle a le hoquet ou si elle éternue, elle peut se briser des côtes. Elle s’est déjà cassé un poignet en prenant un dictionnaire. Un jour, elle est tombée sur l’asphalte avec son fauteuil roulant. Résultat : elle s’est fracturé les deux fémurs ainsi que le col du fémur. Jessyca a été immobilisée pendant sept semaines. »

« Jusqu’à maintenant, elle a eu plus de 220 fractures, environ 15 par an. Et je ne compte pas celles aux côtes, qui sont trop fréquentes et nombreuses. Chaque fois qu’un os se brise, Jessyca éprouve beaucoup de douleur, qu’elle affronte avec courage. Elle a aussi subi 16 lourdes opérations : on a inséré des tiges de métal dans certains de ses os pour les solidifier et les empêcher de courber. Mais ce n’est pas une solution miracle : parfois, les os se fissurent autour des tiges, qui se déplacent et cassent les os. L’une de ces tiges a déjà complètement traversé le bras de Jessyca! La maladie de ma fille me rappelle chaque jour à quel point la vie est fragile. Mais lorsque je regarde Jessyca, si forte et déterminée, elle me donne le courage de continuer malgré les difficultés. »

**Lucie Héroux**  
**Maman de Jessyca**