

# STÉPHANIE LATULIPPE

## Enfant-soleil du Saguenay



**Stéphanie, 9 ans, est une petite fille pleine d'énergie, sociable et aimée de tous.**

« J'adore la gymnastique, j'en fais depuis que j'ai trois ans. J'ai eu beaucoup de peine quand j'ai dû arrêter d'en faire à cause de mes jambes. Ça été très difficile... Mais je suis super contente que le traitement ait fonctionné, car j'ai pu recommencer. J'aime faire plein de choses, comme lire, danser, chanter et jouer au soccer. On a fait beaucoup de choses pour m'aider quand je n'allais pas bien, et je suis heureuse d'aider à mon tour. »

« Stéphanie avait quatre ans quand nous avons remarqué qu'elle avait une paupière tombante. Nous avons consulté un optométriste, puis un pédiatre. Après plusieurs examens, nous avons découvert que Stéphanie était atteinte d'une maladie très rare chez les enfants, la myasthénie. Son corps produit des anticorps qui bloquent les messages transmis par le cerveau aux muscles. Étant donné que les messages ne se rendent pas, les muscles ne réagissent plus. Par exemple : son corps pourrait arrêter d'envoyer des signaux à ses poumons, et elle n'aurait plus le réflexe de respirer. Du jour au lendemain, notre vision de la vie a changé. Nous nous sommes retrouvés devant l'inconnu et l'incertitude. »

« Jusqu'en 2008, l'état de Stéphanie était contrôlé par des médicaments. Un bon matin où elle devait prendre l'autobus pour se rendre à l'école, nos vies ont basculé de nouveau. Stéphanie n'avait plus la capacité de monter dans l'autobus, malgré notre aide. Ses larmes nous ont fait réaliser que la maladie venait de nous rattraper. Elle s'attaquait maintenant à ses jambes. Des injections de bons anticorps, d'une durée de trois à quatre heures chacune, furent nécessaires pour améliorer sa situation. Mais ces injections étaient seulement une solution temporaire. »

« Pour son mieux-être, deux options s'offraient à nous : l'ablation du thymus, une opération risquée, complexe, avec des chances de réussite très minimes, ou un nouveau traitement, expérimenté seulement dans des cas de leucémie dont les effets secondaires sont méconnus. Nous avions une épée de Damoclès au-dessus de nos têtes. Mais notre petite fille, si dynamique et aimante de la vie, était handicapée par un mal de vivre. Nous devons prendre une décision. »

« Nous avons choisi le traitement. Grâce à lui, Stéphanie a recommencé à faire ses activités. Mais l'inquiétude demeure toujours. On ignore quand et comment la maladie de Stéphanie va progresser. Pour l'instant, on vit pleinement et on fait tout pour qu'elle ait une vie normale. C'est une grande chance qu'elle puisse recevoir la majorité de ses soins près de chez nous. »

**Daniel Latulippe et Guylaine Harvey**  
**Parents de Stéphanie**