



Stéphanie Fugère Poulin
15 ans

Atteinte de gastroparésie sévère

Enfant Soleil de la Mauricie

«Avec ma mère, j'organise des spectacles dans lesquels je chante pour amasser des sous pour les enfants malades. C'est important de les aider, parce que ce n'est pas drôle d'aller à l'hôpital. Moi, j'étais fatiguée de subir des tests et de ne pas pouvoir aller à l'école. Je me suis fait des amis à Sainte-Justine. J'aimerais un jour devenir infirmière pour prendre soin des enfants.»

Stéphanie n'a que cinq ans et demi lorsqu'elle commence à se plaindre de douleurs brûlantes à l'estomac. Elle souffre tellement qu'elle cesse de manger. Des dizaines de médicaments différents lui seront administrés, mais aucun d'eux ne parviendra à la soulager. Ses parents sont démunis face aux souffrances de leur petite.

Dix mois après l'apparition des premiers symptômes, on apprend que Stéphanie est atteinte de gastroparésie sévère, une paralysie de l'estomac qui entraîne des problèmes à l'ensemble du système digestif. Deux options s'offrent alors à elle: le gavage permanent ou l'essai d'un nouveau médicament encore à l'étude dont les effets secondaires, comme l'arythmie cardiaque, font peur. La décision est très difficile à prendre. On opte finalement pour la médication, en espérant que Stéphanie aura une meilleure qualité de vie. Sa situation se stabilise, elle recommence à s'alimenter et à prendre du poids. Cela durera un certain temps, mais les choses ne se passent pas exactement comme prévu. Stéphanie devra se soumettre au gavage pour quelques semaines/

mois/années. «Cette période a été vraiment difficile pour moi et je souhaite de tout cœur ne pas avoir à la revivre.»

Aujourd'hui, Stéphanie va beaucoup mieux malgré les brûlements d'estomac qui persistent et pour lesquels elle est toujours traitée. Les suivis au CHU Ste-Justine se poursuivent, mais elle est en droit d'espérer un avenir meilleur. En dépit de la maladie, de la souffrance et des multiples hospitalisations, Stéphanie chante et prête sa voix d'ange à Opération Enfant Soleil depuis plusieurs années. Elle connaît mieux que quiconque la tristesse, la douleur et la solitude de l'enfant malade. C'est sans doute ce qui fait d'elle une des plus fidèles partisans de la cause.

La famille de Stéphanie vous remercie d'être là pour elle et pour tous les enfants malades du Québec!

Manon Fugère, Normand Poulin et Philip

Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le operationenfantsoleil.ca pour découvrir le parcours de tous les Enfants Soleil de la province à travers leurs fiches et vidéos.

Vous souhaitez vous impliquer? • Communiquez avec nous: 1 877 683-2325 • oes@operationenfantsoleil.ca