



Lydia Clarke, 7 ans

Atteinte du syndrome
Wolf-Hirschhorn

ENFANT SOLEIL DES ÎLES-DE-LA-MADELEINE

Depuis les premiers instants de la vie de Lydia, votre générosité l'accompagne dans ses combats. Depuis l'hôpital de sa région, où des équipements spécialisés lui permettent de recevoir des soins essentiels à sa survie, jusqu'au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, où elle est régulièrement traitée, Opération Enfant Soleil est là. Pour Lydia et sa famille, deux mots résument la cause : gratitude et espoir.

La grossesse de Laura de même que son accouchement se déroulent normalement à l'hôpital de leur région. Cependant, quand Lydia naît, le médecin s'alarme de sa petite taille. Quelques heures plus tard, bébé et sa famille s'envolent pour le Centre mère-enfant Soleil, à Québec. Après de nombreux tests, le lourd diagnostic est prononcé: Lydia est atteinte du syndrome Wolf-Hirschhorn, une affection génétique très rare caractérisée par un trouble du développement avec des anomalies faciales, un retard de croissance pré et postnatal, une déficience intellectuelle, un retard psychomoteur sévère, de l'épilepsie et de l'hypotonie. Parents pour la première fois, Dale et Laura sont atterrés par la nouvelle. Ils se sentent dépassés et sont plongés dans l'inquiétude...

La condition de Lydia la rend très sensible à toutes les infections. La saison des rhumes et de la grippe est une période risquée pour elle. Souvent malade, elle doit fréquemment être transportée au Centre mère-enfant Soleil, au premier signe de détresse respiratoire. À l'âge de deux ans, à la suite d'une pneumonie, on lui découvre un trouble d'aspiration qui la rend très malade. On l'opère

pour lui installer un tube de gastrostomie qui l'empêche d'aspirer les liquides dans ses poumons. À l'âge de 4 ans, un virus force Lydia à être hospitalisée 6 semaines, dont 2 semaines aux soins intensifs, où elle sera intubée pendant 10 jours.

Maintenant âgée de 7 ans, Lydia est en 1^{re} année. Comme elle ne parle pas et démontre certains retards de développement, elle poursuit un parcours scolaire différent, dans lequel elle apprend à son rythme. Lydia aime les gens, et l'école est pour elle un précieux lieu de socialisation. En novembre dernier, elle a subi une chirurgie orthopédique aux deux pieds afin d'aider le développement de ses muscles et de ses os. Malgré sa différence, Lydia est une jeune fille positive et très forte. Elle accueille chaque jour avec le sourire!

Les parents de Lydia vous remercient d'être là pour elle et pour tous les enfants malades du Québec!

Laura Rankin et Dale Clarke

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