



Lexie Gendron, 5 ans

Atteinte d'amyotrophie
spinale de type 2

ENFANT SOLEIL DE CHAUDIÈRE-APPALACHES

Pendant que Lexie affronte avec courage les traitements qui lui permettent de ralentir la progression de sa maladie, elle peut compter sur la générosité et sur le dévouement de tous ceux qui, comme vous, ont à cœur de soutenir les enfants malades.

Durant sa première année de vie, Lexie se développe normalement. Ses parents, Aurélie et Patrick, ne se doutent pas qu'une grave maladie affecte déjà leur petite, en sourdine. C'est seulement lorsque la sœur cadette de Lexie commence à marcher qu'une alarme résonne dans leur esprit. La démarche de Lexie semble irrégulière comparée à celle d'Ally-Rose... Amenée en consultation, Lexie est référée à un neurologue du Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec. Une série de tests révélera, six mois plus tard, que Lexie est atteinte d'amyotrophie spinale de type 2, une maladie dégénérative qui s'attaque aux cellules nerveuses. Sans les neurones moteurs, le cerveau n'est pas en mesure de transmettre de signaux aux muscles, et ces derniers, incapables de fonctionner normalement, s'atrophient.

C'est le choc. La maladie est incurable et les spécialistes ne peuvent pas se prononcer sur l'espérance de vie de Lexie. Ils expliquent aux parents que, peu à peu, leur petite se retrouvera prisonnière de son propre corps. Aurélie et Patrick sont bouleversés. Ils ont énormément de peine et ils ont peur de ce qui s'en vient. L'inquiétude quant à l'avenir de leur fille est omniprésente et s'ajoute au sentiment d'impuissance qu'ils ressentent et qui devient insoutenable. Au fil du temps,

la démarche de Lexie se dégrade, la douleur dans ses jambes s'installe, elle ressent une grande fatigue et elle vit des épisodes de tremblements et de faiblesses. Heureusement, dans les derniers mois, un traitement est venu atténuer les douleurs de Lexie et les tremblements ont diminué. Le traitement améliore également beaucoup sa mobilité et a permis à Lexie de faire d'importants progrès: elle a recommencé à marcher sans aide! C'est impossible d'affirmer combien de temps le médicament sera efficace, mais c'est un réel soulagement pour toute la famille.

Trois fois par an, on doit faire subir à Lexie des ponctions lombaires douloureuses pour retirer du liquide afin de pouvoir injecter le médicament. Courageuse, la fillette reste calme et affronte chaque traitement avec force. Lumineuse et rayonnante, Lexie est une réelle inspiration pour tous les gens qui la côtoient.

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

Aurélie Pouliot, Patrick Gendron, Sammy Doyon-Lamontagne et Ally-Rose

Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le operationenfantssoleil.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@operationenfantssoleil.ca