



Léa Rose Villemaire, 1 an

Atteinte du syndrome
de Treacher Collins

ENFANT SOLEIL DE MONTRÉAL

«Léa Rose nous apprend à voir la beauté dans la différence. Elle nous fait apprécier les moments les plus simples et les petites choses. Elle nous apprend que chaque victoire, aussi petite soit-elle, mérite d'être célébrée...»

Léa Rose est atteinte du syndrome de Treacher Collins, tout comme sa maman, Joannie. Ce syndrome est caractérisé par une malformation embryonnaire du bas du visage, des yeux et des oreilles. Très tôt, lors de sa grossesse, Joannie et son conjoint, Charles-André, bénéficient d'un suivi d'experts du CHU Sainte-Justine. Les divers tests révèlent que Léa Rose est porteuse de la maladie, mais que les atteintes seront légères, comme c'est le cas pour sa maman...

C'est un réel choc pour les parents à la naissance de la petite, car les atteintes sont plus sévères que ce que l'on croyait. Bouleversée, Joannie ressent beaucoup de culpabilité et d'anxiété. En raison d'une hypoplasie mandibulaire, la trachée et l'œsophage de Léa Rose sont, en quelque sorte, écrasés. À quelques jours de vie à peine, Léa Rose doit subir une trachéotomie et une gastrostomie pour pouvoir respirer et s'alimenter adéquatement. S'en suit une longue hospitalisation.

À quatre mois, Léa Rose peut enfin entrer à la maison, mais les défis seront nombreux pour elle et ses parents. Ils doivent apprendre à maîtriser les soins à donner à leur enfant. Les grands-parents suivront aussi les formations pour prendre la relève de temps en temps.

Une équipe soignante se dévoue auprès de la petite, et ce, même à la maison. Afin d'être alimentée en continu et pour humidifier sa trachée, Léa Rose est branchée en quasi-permanence à une machine. Fragile, sensible aux virus et aux infections, Léa Rose ne pourra fréquenter la garderie avant un long moment.

Des chirurgies sont prévues dans les années à venir: avancement de la mâchoire, construction des oreilles, lipogreffe du visage... En raison de l'emplacement de sa trachéotomie, Léa Rose ne peut émettre de son. C'est un long chemin qu'elle devra parcourir encore, portée par l'amour des siens et par la générosité de chacun d'entre nous... «Les dons accumulés ont une incidence directe sur la capacité des hôpitaux à offrir des soins de qualité grâce à la disponibilité d'équipements spécialisés. Lorsqu'un parent se sent soutenu et outillé, il ne peut qu'offrir le meilleur de lui-même pour son enfant.»

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

Joannie Dupré-Roussel et Charles-André Villemaire

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