



### Elyssa Lepage, 3 ans

Atteinte de la trisomie 9 en mosaïque

Malgré la maladie rare dont elle est atteinte, la petite Elyssa continue de défier les attentes et de se battre tous les jours. Elle offre une véritable leçon de courage et de persévérance à tous ceux qui l'entourent. «On est plus fort qu'on le croit», dit sa maman.



Elyssa pèse seulement 3 livres et 13 onces à sa naissance en janvier 2018. Quelques jours après son arrivée à la maison, la petite ne se porte pas bien et doit être hospitalisée à l'Hôpital de Gatineau. Des analyses permettent de découvrir qu'elle est atteinte de trisomie 9 en mosaïque, une maladie rare et peu connue des médecins. Dans son cas, cette maladie se caractérise notamment par un retard de développement global, une hypotonie et des anomalies musculosquelettiques.

«J'ai beaucoup pleuré. Le plus dur est de ne pas savoir à quoi s'attendre», affirme la maman de la petite. La maladie d'Elyssa comporte beaucoup d'inconnus, on ne sait pas si elle pourra un jour marcher ou parler. De plus, sa condition demande beaucoup d'organisation à ses parents, et maman a dû mettre ses études universitaires de côté. «Faire le deuil d'une enfant en santé n'a pas été facile pour la famille.»

En juillet 2018, la petite est hospitalisée à l'Hôpital de Montréal pour enfants en raison de difficultés respiratoires et de problèmes d'aspiration. Vingt-cinq jours plus tard, elle retourne à la maison, mais son état demeure fragile, les hospitalisations se cumulent. En janvier 2019, elle subit une intervention chirurgicale pour traiter ses reflux gastriques graves et pour qu'on lui installe une sonde gastrique.

Aujourd'hui, Elyssa continue d'être alimentée par gavage et doit se soumettre à l'oxygénothérapie lorsqu'elle dort. La petite est en attente d'une opération à la moelle épinière afin de s'assurer qu'elle ne perdra pas l'usage de ses jambes. Malgré son retard de croissance, Elyssa fait tout de même de beaux progrès! En effet, elle se déplace maintenant sur de courtes distances à l'aide d'une marchette, ce qui est une grande fierté pour ses parents! «C'est une vraie battante, elle se bat depuis sa naissance.»

«Merci de donner. On ne comprend pas l'importance de la cause avant d'en avoir besoin. Merci d'exister et de nous rappeler chaque jour l'importance d'une vie.»

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

**Sophonja Jacques, Michel Lepage et Loïk**

## Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le [operationenfantsoleil.ca](http://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](mailto:oes@operationenfantsoleil.ca)