opération enfant soleil

ENFANT SOLEIL DE MONTRÉAL

Léa Rose Villemaire, 2 ans

Atteinte du syndrome de Treacher Collins

«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. Léa Rose est branchée la nuit à une machine afin que l'on puisse surveiller sa saturation. Fragile, sensible aux virus et aux infections, Léa Rose ne pourra fréquenter la garderie avant un long moment.

Afin de l'aider à développer la parole, Léa Rose porte maintenant une valve phonatoire, soit un embout ajouté à sa canule trachéale, qui lui a permis d'émettre ses premiers sons et balbutiements dans les derniers mois. C'est une victoire pour la famille! Le processus sera long, mais Léa Rose est suivie par une orthophoniste qui l'aide grandement. Toujours alimentée par gastrostomie, Léa Rose a toutefois commencé à manger par elle-même, et quelques aliments ont été intégrés à sa routine. L'alimentation sera également un long chemin pour elle, mais elle est portée par l'amour des siens et par la générosité de chacun d'entre nous. Pour la suite, des chirurgies sont prévues dans les années à venir: avancement de la mâchoire, construction des oreilles, lipogreffe du visage.

«Les dons amassés 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