



Mila Crescêncio, 5 ans

Atteinte du syndrome VACTERL

«Si notre enfant va bien et peut vivre une vie “normale”, c’est grâce à tout ce qu’Opération Enfant Soleil permet depuis sa fondation, il y a 35 ans. Derrière chaque don, il y a le geste et le message de solidarité qu’il porte.»



Vers la 24^e semaine de grossesse, la nouvelle tombe: la petite Mila est atteinte de la tétralogie de Fallot, une quadruple malformation cardiaque. Pour Christiane et Carlos, ses parents, les semaines qui suivent sont interminables, marquées par l’inquiétude, le doute, la peine et, ensuite, l’angoisse lorsqu’on leur annonce que la tétralogie de Fallot est souvent accompagnée d’autres malformations...

À sa naissance, au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, la petite est immédiatement prise en charge. Elle est en détresse respiratoire et souffre d’une atrésie de l’œsophage: ce dernier n’est pas connecté à son estomac. Il faut l’opérer rapidement pour qu’elle puisse s’alimenter. Si la présence de tous les appareils et équipements entourant leur bébé crée un choc chez Maman et Papa, ils apprendront vite à les apprivoiser. Dix jours après la naissance de leur fille, Christiane et Carlos peuvent enfin la prendre dans leurs bras...

Malgré son opération, Mila ne parvient toujours pas à se nourrir par les voies naturelles. Après plusieurs tentatives échouées, on procède à une gastrostomie, opération qui consiste à installer une sonde permettant un apport direct de nourriture dans son estomac.

Plus de trois mois après sa naissance, Mila peut enfin rentrer à la maison, où son grand frère Laurent l’attend impatiemment. Pour lui, cette arrivée marque aussi le retour de sa maman, de qui il est séparé depuis trop longtemps. Seulement quelques mois plus tard, à 20 heures d’avis, les parents de

Mila apprennent qu’une place s’est libérée pour une première chirurgie corrective, délicate intervention visant à réparer son petit cœur. Après six longues heures sur la table d’opération de la salle de chirurgie cardiaque, financée par Opération Enfant Soleil, ses parents peuvent enfin reprendre leur souffle. Mila va bien, et l’opération est un succès!

Puis il y a ce soir de décembre où Papa remarque que Mila semble vouloir goûter le yogourt qu’il mange. Un peu de yogourt, un peu de purée, un peu de lait et, petite victoire: à la veille de Noël, elle boit son tout premier biberon complet! Rapidement, elle rattrape son léger retard de croissance et on lui retire sa sonde quelques mois plus tard.

Une malformation de sa colonne vertébrale a été détectée dernièrement. Ce troisième diagnostic confirme que Mila est atteinte du syndrome VACTERL, un ensemble d’anomalies touchant les vertèbres, l’anus, le cœur, la trachée, l’œsophage, les reins et les membres. Mila est suivie par plusieurs spécialistes et, même si sa santé demeure fragile, «elle va bien aujourd’hui, et c’est en grande partie grâce à Opération Enfant Soleil. Son parcours est synonyme d’espoir...»

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

Christiane Bérubé, José Carlos Crescêncio, Laurent et Médéric

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