



Kamylia Mohamed, 6 ans

Atteinte de gastroschisis

«C'est un soulagement de savoir qu'il y a des gens qui pensent à nos enfants, que nous avons de l'aide. C'est difficile à expliquer, mais on se sent compris et entendus: comme si toutes ces personnes vivaient l'épreuve avec nous.»



Kamylia naît à 29 semaines de grossesse, et une quinzaine de spécialistes du CHU Sainte-Justine sont en alerte pour l'accueillir. On sait depuis la première échographie que l'abdomen de Bébé ne s'est pas refermé et que ses intestins sont à l'extérieur de son corps. À quelques heures de vie, la petite entre en salle d'opération pour que ses intestins soient replacés à l'intérieur de son ventre. Mais des tissus étant nécrosés, on doit procéder à l'ablation d'une partie de l'intestin. Pour Salomé, sa maman, ces heures angoissantes succèdent à des mois de peine, de questionnements et d'appréhension. Il faudra que Maman attende encore une semaine avant de pouvoir tenir dans ses bras sa petite fille, branchée de partout. Pour Kamylia, le combat ne fait que commencer.

Les complications se succèdent: la sténose des parois de l'intestin implique cinq autres interventions en moins de six mois. Une nouvelle opération vise à allonger son intestin, trop raccourci par les nombreuses chirurgies. Malheureusement, malgré toutes ces opérations, d'autres complications surviennent. Bébé ne pouvant pas s'alimenter normalement, on lui installe un dispositif pour la nourrir par voie intraveineuse et on pratique une iléostomie pour l'élimination des déchets. Salomé, alors enceinte de son deuxième enfant, apprend à

prodiguer les soins indispensables à la survie de sa fille. Dix mois après sa naissance, Kamylia peut enfin rentrer à la maison. Mais la trêve est de courte durée. Quelques semaines plus tard, seulement deux jours après la naissance de sa petite sœur Aaliyah, une infection du sang oblige Kamylia à retourner à l'hôpital. S'ensuit une interminable série de longues hospitalisations et de courts retours à la maison, pendant lesquels Salomé, déchirée, tente de partager au mieux son temps entre ses deux cocottes.

Au moment de souffler ses cinq bougies, Kamylia aura passé les quatre premières années de sa petite vie à l'hôpital et aura subi plus d'une dizaine de chirurgies. Depuis octobre 2020, elle se porte mieux. Elle est toujours nourrie par intraveineuse et reçoit ses médicaments par gastrostomie. Dernièrement, elle a pu entrer à la maternelle et, malgré la précarité de son état, elle est heureuse de vivre une vie presque semblable à celle des autres enfants.

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

Salomé Després et Aaliyah

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