



## Léana Sabourin, 12 ans

Atteinte de la fibrose kystique

«Le rêve d'une vie idéalisée pour Léana et pour notre famille s'est envolé avec le diagnostic de cette maladie dégénérative et mortelle. Mais notre vie ne se résume pas à la maladie. Nous avons fait le choix de vivre positivement et de profiter du moment présent.»



Léana a 17 mois lorsqu'elle fait ses premiers pas... dans sa chambre d'hôpital, à l'aide de son poteau à perfusion. Hospitalisée pour une pneumonie, la petite ne réalise pas que sa vie vient de basculer. Mais pour ses parents, Marie-Ève et Joël, la vie s'arrête à l'annonce du diagnostic : fibrose kystique. C'est la fin de tout. À peine un moment pour encaisser le choc qu'il leur faut déjà apprendre. Apprendre à connaître cette maladie, apprendre les traitements qu'ils devront donner à Bébé, apprendre à gérer la médication, apprendre à élaborer une nouvelle routine... apprendre la vie autrement.

Déjà, ils savaient que quelque chose n'allait pas chez Léana. Depuis sa naissance, les infections se multipliaient, les difficultés respiratoires les avaient conduits à l'urgence tellement souvent ! L'idée d'une maladie grave ne fait pas partie des possibilités qu'on envisage pour son enfant. Et pourtant...

En raison des traitements, des séances de *clapping*, du menu qu'on doit équilibrer au quotidien pour elle, des mille précautions qu'implique la condition de Léana et des suivis médicaux, il faut déployer des trésors d'imagination pour conjuguer le tout. Chaque infection pulmonaire laisse des séquelles permanentes chez Léana. Au fil du temps, sa capacité pulmonaire diminuera. La fibrose kystique étant

une maladie dégénérative, la condition de Léana ne s'améliorera pas avec le temps...

Il faut être à l'affût des moindres risques. Une séance de jardinage ou une sortie au centre commercial peut cacher un virus, une bactérie qui viendra provoquer une nouvelle infection. Un simple rhume doit être traité avec grand soin. Léana a de la «chance». Elle n'a été hospitalisée que deux fois : la première, lors de la pneumonie qui a précédé l'annonce du diagnostic, et une semaine à cause de la grippe, lorsqu'elle avait sept ans.

Mais la vie n'a pas dit son dernier mot, et Léana non plus ! Par son courage, sa gentillesse et la sagesse dont elle fait preuve du haut de ses 12 ans, Léana impressionne son entourage. C'est une ado brillante, passionnée par les arts, active, qui pratique le soccer, le volleyball et qui aime l'école. C'est aussi, et surtout, une jeune fille heureuse qui ne laisse pas la maladie prendre le dessus sur sa vie. Elle est une réelle inspiration pour sa famille.

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

**Marie-Ève Roy, Joël Sabourin et Élie**

## Les petits miracles n'arrivent pas seuls

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