



## Milo Leblanc-Morin, 2 ans

Atteint d'une maladie génétique neuromusculaire encore inconnue

«Milo nous offre une leçon de perspective, de relativité. Cela ne s'apprend nulle part ailleurs. Sa résilience dans toutes ses obligations et limitations... Il n'y a que lui pour nous apprendre cela, par l'exemple, sans la moindre parole.»



Pendant sa première semaine de vie, Milo a de la difficulté à boire et perd du poids de manière inquiétante. Sept jours après sa naissance, ses parents décident de l'amener à l'Hôpital de Saint-Eustache. Après deux jours d'hospitalisation, l'équipe soignante réalise que Milo a besoin de soins spécifiques et décide de le transférer à l'Hôpital de Montréal pour enfants, à l'unité de soins intensifs en néonatalogie. «Cette journée, nous avons vu le sol disparaître sous nos pieds, nous nous sommes retrouvés en chute libre, avant de rebondir», se rappelle Aude.

Pendant les 8 jours où Milo est hospitalisé, plusieurs pathologies sont identifiées: tête anormalement petite, maladies qui touchent les muscles, retard de développement, incapacité à se nourrir par la bouche. Le petit est atteint d'une maladie d'origine génétique dont la source est toujours inconnue à ce jour. On découvre également que Milo est atteint de troubles de déglutition: le lait qu'il boit se retrouve dans ses voies respiratoires. Les médecins décident de ne plus rien lui donner par la bouche. Ainsi, pour le nourrir, on lui pose un tube nasogastrique qu'il gardera jusqu'à 4 mois et demi. Par la suite, Milo subira une chirurgie thoracique pour une gastrostomie\* à l'Hôpital de Montréal pour enfants. «Milo a toujours eu les meilleurs soins, entre autres grâce à l'existence des équipements à l'Hôpital de Montréal pour enfants. Que ce soit l'isolette et la civière de transport, les lits électriques ou les moniteurs», explique sa maman.

Les deux années qui suivent sont ponctuées d'innombrables rendez-vous médicaux, tant pour tenter de découvrir le mal dont souffre le petit que pour apporter des solutions aux nombreux problèmes auxquels il est confronté. Comme il

requiert des soins constants, Maman met sa carrière d'enseignante sur pause pour se consacrer à son fils.

Aujourd'hui, à 2 ans et demi, Milo arrive à rester assis avec supervision et se tient debout avec de l'aide. Tous les jours, il prend un médicament pour contrôler son activité épileptique et suit des exercices de physiothérapie. L'équilibre de toute la famille est affecté par sa condition de santé. Les répités sont rares. Ses grandes sœurs voient leur enfance chamboulée par l'arrivée de ce petit frère qui a tant besoin d'aide et de soins. Elles l'aiment d'un amour inconditionnel et acceptent de bon gré les contraintes et les compromis imposés par la maladie de Milo. La résilience s'apprend au quotidien avec Milo. Comme le dit son papa: «Tout est remis en perspective... Quels sont les vrais problèmes?» Il n'y a pas de projets à long terme. Seuls comptent le moment présent qu'on apprend à apprécier, les progrès de Milo qu'on célèbre, les moments de bonheur qu'on saisit à pleines mains.

\*La gastrostomie est un tube inséré directement dans l'estomac qui ressort à travers la peau de l'abdomen entre les côtes et le nombril.

«Aux donateurs nous aimerions dire que votre geste, votre don de temps ou autre, fait une différence dans le quotidien de tant de personnes. Une vraie différence, pas celle en bas d'une feuille ou d'une liste. Des sourires de plus à la maison, un répit, un rire, une vraie différence. Merci.» - Aude

**Aude Cadieux-Leblanc, Philippe Morin, Lou (6 ans)  
et Charlie (4 ans)**

## 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)