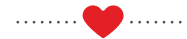




Payton Ouellette, 3 ans

Atteinte de panhypopituitarisme avec neurohypophyse ectopique, d'hypothyroïdie et d'insuffisance surrénalienne

«Le Téléthon Opération Enfant Soleil, ce sont des milliers de personnes qui s'unissent pour les enfants malades. On se tient, on s'entraide... On est fiers de vivre au Québec dans ces moments-là.»



De retour à la maison après la naissance de Payton, Manon, sa maman, remarque que quelque chose ne va pas. Son bébé bouge peu et semble avoir de la difficulté à respirer et à ouvrir les yeux. Après plusieurs demandes pour obtenir un rendez-vous médical, la petite, âgée d'un mois, est enfin reçue pour une consultation. Le médecin place Payton en observation et décide de la transférer d'urgence au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec-Université Laval, par avion-ambulance. Son état de santé est critique, elle est amaigrie, inerte et respire très mal. Bien que Payton soit prise en charge par l'équipe de soins, son état ne s'améliore pas.

La vie semble s'arrêter. « La peur s'est emparée de nous, ainsi que l'anxiété », nous confie Manon. On tente l'impossible pour sauver la petite, qui se bat pour sa vie. Pendant deux semaines, elle est hospitalisée, reçoit de l'oxygène et plusieurs médicaments. On investit pour déterminer quel mal l'afflige. Les examens sont parfois douloureux. Enfin, au terme de plusieurs tests génétiques, la maladie prend un nom. Un nom compliqué. Pour faire simple, l'hypophyse, une glande de la grosseur d'un petit pois située à la base du cerveau et qui, normalement, sécrète les hormones indispensables à la vie, ne fonctionne pas du tout chez Payton.

Heureusement, des médicaments sont disponibles. La petite reçoit des hormones par voie orale et par injections. Un traitement qu'elle devra suivre toute sa vie. Pendant un an, elle est hospitalisée une semaine par mois au CMES du CHU pour une évaluation du traitement, qui s'avère efficace. Néanmoins, les séquelles précises de cette maladie rare sont encore inconnues. « À sa naissance, on ne savait pas si elle allait survivre, si elle serait aveugle, si elle aurait un retard moteur ou neurologique », explique sa maman.

Les traitements provoquent une enflure importante; Payton a un retard moteur et a besoin qu'on lui enseigne tout, puisqu'elle n'apprend pas par elle-même. Elle est vulnérable aux infections, qui risquent de bouleverser le fragile équilibre de son corps. Ses parents ont ainsi un protocole strict à suivre en cas de maladie. Mais malgré toutes les difficultés auxquelles elle est confrontée quotidiennement, Payton est un modèle de courage, de persévérance et de résilience. « Elle ne se plaint jamais, elle a une telle joie de vivre, elle est une source d'inspiration pour nous tous. Et surtout, elle est en vie et dans de bonnes conditions ! » conclut sa maman.

« **Merci de donner à Opération Enfant Soleil et d'aider les enfants malades. Vous êtes des anges au grand cœur et vous changez les choses !** »

Manon St-Pierre, Tommy Ouellette et Hayden (5 ans)

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