



Emma Deschênes, 3 ans

Atteinte d'une tumeur
cérébrale embryonnaire

ENFANT SOLEIL DU BAS-SAINT-LAURENT

« Malgré la gravité de la maladie, nous apprenons à vivre avec la condition d'Emma, jour après jour. La force et le courage nous permettent de passer de très beaux moments en famille. »

De sa naissance à ses dix-huit mois, Emma est un bébé plein de vie qui fait la joie de ses parents et de son grand frère, Alexis. Soudainement, à un an et demi, elle se réveille une nuit en larmes, vomit beaucoup, refuse de s'alimenter et semble en grande souffrance. Hospitalisée à Rimouski, Emma est soumise à une série de tests. Un scan détecte malheureusement une masse au cerveau. La petite est transférée sans tarder par avion-ambulance au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec.

Seulement sept jours passent avant que d'autres analyses dévoilent que la masse au cerveau d'Emma est en fait une tumeur cérébrale et que la petite a des métastases à la colonne vertébrale. Tout va vite, trop vite. On installe un drain ventriculaire externe pour diminuer la pression intracrânienne d'Emma et on procède à une biopsie. On amorce également le premier de trois cycles de chimiothérapie. Emma passe quatre mois à Québec avant d'être transférée au CHU Sainte-Justine pour subir d'autres traitements et trois autogreffes de cellules souches avec greffe de moelle osseuse.

Atterrés, ses parents ressentent beaucoup d'incompréhension, de tristesse et de colère, mais l'état de leur enfant et de leur famille prime sur toutes ces émotions. Être aux côtés d'Emma et reconforter Alexis, qui craint de perdre sa petite sœur, deviennent leurs priorités.

Pour la petite, les hospitalisations loin de la maison sont difficiles. Elle régresse au plan moteur, arrête de marcher et perd beaucoup d'acquis. Gavée depuis le début de son hospitalisation, Emma vomit à répétition. Malgré tout, la petite répond bien aux traitements, et les résultats sont encourageants. La tumeur a diminué, mais il reste des résidus. On lui donne son congé, et des traitements de maintien sont entrepris. Heureusement, elle peut les recevoir dans sa région et demeurer près de sa famille. Le retour à la maison après six longs mois à l'hôpital a un impact positif remarquable sur Emma: dès les premiers jours, elle recommence à marcher!

« Depuis le début, nous voyons Opération Enfant Soleil partout. Mais ce qui nous a marqués tout particulièrement, c'est de voir le logo directement sur les équipements grâce auxquels Emma a pu recevoir la médication nécessaire ainsi que les traitements dont elle avait besoin. »

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

Marie-Pierre Garon, Richard Deschênes et Alexis

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