

L'histoire de Sophie

À seulement sept ans, Sophie compose avec une rare maladie génétique. Elle n'avait que trois mois lorsque ses parents ont remarqué qu'elle avait de la difficulté à soutenir le poids de sa tête. Préoccupés, ils ont demandé un avis médical. Après de nombreuses visites à l'hôpital et de nombreux examens, un test sanguin a révélé un diagnostic de rare maladie génétique, connue sous le nom de syndrome de Malan. Le médecin a présenté les défis qui attendent Sophie, notamment un faible tonus musculaire et des crises d'épilepsie.

Les années ont passé et Sophie se débrouillait bien avec son déambulateur, gagnant en vitesse à chaque pas. Cependant, peu après son troisième anniversaire, elle s'est effondrée. Ce jour-là, elle pratiquait l'une de ses activités préférées – la vitesse – lorsqu'une crise d'épilepsie lui a fait perdre l'équilibre. C'était la première fois que Sophie faisait une crise d'épilepsie, mais non la dernière. En effet, à partir de ce jour, les crises ont continué de se répéter en série de cinq minutes ou plus. Son univers était chamboulé, comme celui de ses parents. Tout à coup, ils devaient se rendre en ambulance à l'hôpital deux à trois fois par semaine. Le sommeil devenait difficile et la peur s'installait.

Aujourd'hui, Sophie se déplace principalement en fauteuil roulant, reçoit des médicaments trois fois par jour et dispose de soins à domicile. « Sophie se porte comme un charme », affirme Kaylee, la mère de Sophie, qui nous fait part de l'état de santé de sa fille, aujourd'hui âgée de sept ans. « Ses médicaments ont eu des effets remarquables. Elle dort beaucoup mieux, ce qui lui donne la force dont elle a besoin pour affronter le quotidien. » Sophie est une enfant heureuse. Elle aime partir en exploration à bord de son fauteuil roulant et profiter de sa balançoire. Les moments passés avec sa famille lui tiennent à cœur, en particulier les balades en voiture où elle observe les arbres qui dansent de l'autre côté de sa fenêtre. Elle adore la musique sous toutes ses formes : regarder des comédies musicales, créer sa propre musique avec ses petites sœurs, Khloe et RaeLynn, à l'aide de jouets musicaux et écouter son groupe préféré, Glorious Sons.

Sophie et sa famille étaient surprises d'apprendre qu'elle était admissible à la réalisation d'un rêve, mais ce moment inattendu et réconfortant a rempli leur cœur de joie et d'émotions. « Le fait de savoir que Sophie aura de l'aide et que cette expérience changera sa vie à tout jamais nous donne espoir pour la suite », a déclaré Kaylee, pleine de gratitude. Alors que Sophie explore encore toutes les possibilités de rêve, elle sait que cette expérience lui apportera, à elle et à sa famille, de l'espoir, de la force et une raison de se réjouir de l'avenir.

« Le fait de savoir que Sophie aura de l'aide et que cette expérience changera sa vie à tout jamais nous donne espoir pour la suite », a déclaré Kaylee (la mère de Sophie), pleine de gratitude.



En attente de son rêve

Sophie, 7
maladie génétique



les **rêves**
font des
merveilles