

## *Je rêve d'avoir une poussette Hippocampe*

Lucy, 9 ans  
maladie génétique



Lucy est une fillette de 9 ans, heureuse et pétillante. Elle adore les crêpes aux myrtilles, les sandwiches au fromage, la musique, les livres Llama Llama et la natation.

Lucy a reçu à la naissance un diagnostic de maladie rare, le syndrome de Wolf Hirschhorn, qui affecte 1 enfant sur 50 000, résultant d'une anomalie sur son quatrième chromosome. Lucy est déficiente intellectuellement et physiquement. Elle est non verbale, elle a également un faible tonus musculaire et une forme sévère d'épilepsie. Lucy a fait sa première crise grave à l'âge de huit mois. Heureusement, elle n'a plus connu de crise grave depuis qu'elle a eu 7 ans. Cependant, même si elle prend plusieurs médicaments, elle continue d'avoir une centaine de petites crises ou plus (d'une durée de quelques secondes) par jour. Bien que celles-ci n'entraînent aucun dommage à long terme, elles demeurent une source de préoccupation car elles peuvent entraîner des accidents, y compris des chutes. Comme pour de nombreuses maladies, les symptômes varient selon le degré et la gravité, et l'avenir de Lucy est plein d'incertitudes. Lucy n'atteint pas les jalons de développement au même rythme que les enfants de son âge. Elle s'est assise sans aide pour la première fois à l'âge de 2 ans, et, aujourd'hui à 9 ans, elle peut faire quelques pas seule, avant de requérir l'aide d'un proche.

En 2019, Lucy a vu son vœu se réaliser. Elle rêvait d'avoir une poussette Hippocampe (un véhicule de mobilité tout-terrain livré avec des roues de plage pour l'été et des accessoires de ski pour l'hiver). Notre famille est reconnaissante chaque jour pour ce cadeau incroyable.

« Nous aimons le plein air et passons beaucoup de temps à la plage pendant les mois d'été. De nombreuses activités quotidiennes que les gens prennent pour acquises sont plus difficiles pour les familles pour lesquelles l'accessibilité est un enjeu. Lucy peut désormais profiter davantage des activités qu'elle adore. Nous adorons explorer notre belle province et Make-A-Wish | Rêves d'enfants a fait du rêve de Lucy une réalité. Notre famille peut régulièrement être aperçue sur les sentiers, dans les parcs et sur les plages d'un océan à l'autre. Du fond du cœur, nous remercions les donateurs qui réalisent le rêve d'enfants comme Lucy. »

