

Mélijade 12 ans en 2008

Bonjour, je m'appelle Brigitte, j'habite au Québec (Canada).

J'ai deux merveilleuses filles.

La première a maintenant 18 ans et est en parfaite santé.

La deuxième qui se nomme Mélijade est atteinte de la Trisomie X. Elle est âgée maintenant de 12 ans.

Entre les deux grossesses, j'ai fait une fausse couche (perdu un bébé à 10 semaines de grossesse).

Je suis âgée de 38 ans et j'ai eu Mélijade à l'âge de 25 ans.

Ma grossesse c'est très bien déroulé. Je n'ai pas pris beaucoup de poids.

À la naissance, elle pesait 6.5 livres et mesurait 19 pouces.

Nous avons eu une surprise quand elle est sortie de mon ventre, elle se présentait par les fesses (un siège).

C'était un bébé très calme dès la naissance.

Je n'ai pas pu l'allaiter car, elle n'avait pas assez de succion.

Au début, les trois premiers jours, elle vomissait énormément.

Elle ne voulait jamais boire. Elle ne pleurait pas.

Après la vérification globale du bébé après la naissance par le médecin, il nous annonce que Mélijade a un souffle au cœur.

Nous avons rencontré le cardiologue qui a confirmé le souffle au cœur. Heureusement son souffle au cœur est disparu vers l'âge de 1 an.

Nous ne savions pas encore pour la Trisomie X.

Puisque mon âge n'était pas avancé et que je n'avais aucun problème, je n'ai pas passé d'examen amniosynthèse.

Et les surprises n'étaient pas terminées pour nous.

Après deux semaines à la maison, au lieu de prendre du poids, elle en perdait. Comme elle voulait juste dormir, elle ne prenait pas assez de lait pour engraisser.

Elle n'a jamais pris plus de 4 onces de lait, même à l'âge de 2 ans.

Nous avons dû retourner à l'hôpital.

Sa croissance c'est toujours développée très lentement.

Elle n'est pas dans ses courbes de croissance.

Elle est plus petite, son crâne est plus petit, elle a de très petites mains, la grosseur d'un enfant de 5 ans.

Ses pieds sont la grandeur d'un enfant de 6 ans.

Elle a les petits doigts courbés vers l'intérieur.

Elle a de grandes jambes, comparé à son corps mais, il faut porter attention pour le remarquer.

Elle a plusieurs autres problèmes que je vais énumérer mais, ce n'est pas si pire que ça car, nous avons appris une chose à la fois et avons appris à vivre avec le problème au jour le jour.



À l'âge de 3 ans, je trouvais que Mélijade ne parlait pas beaucoup pour son âge. J'ai consulté et on m'a annoncé qu'elle avait un retard de langage seulement. J'ai eu une confirmation de Dysphasie sévère à l'âge de 7 ans. Elle était en deuxième année à l'école. Je me suis enregistré sur un forum de Dysphasie qui, m'a grandement aidé à accepter ma fille avec son retard à l'école.

Ensuite, nous avons appris qu'elle avait une déficience intellectuelle légère. Déficit d'attention sans hyperactivité. Épilepsie généralisée photo-sensible (absence) contrôlée. Ses muscles ne sont pas assez développés même dorsalement (elle se plaint de mal de dos) pour son âge. Quand elle était petite, elle n'a jamais été capable de pédaler son tricycle (pas assez de force dans ses jambes). Elle fait facilement des caries dans la bouche. À l'école le professeur devait répéter plusieurs fois la même consigne. Elle a une hypersensibilité à certains bruits (elle panique). Elle ne fait pas de l'hypoactivité mais, elle n'a pas d'énergie comme les enfants de son âge, elle se fatigue très vite. Ne retient pas son urine normalement à 12 ans. Quand elle rit, elle urine dans sa culotte (elle doit rencontrer le médecin). Elle ne se sentait pas toujours concernée par une consigne donnée dans la classe. Le professeur devait lui répéter à elle seule. Elle a une immaturité sociale et affective. Elle ne comprend pas toutes les expressions et blagues de son âge. Comme elle avait tous ses problèmes, nous lui avons fait passer un cariotype car, le médecin croyait qu'elle avait peut-être l'X-Fragile. Mais, le résultat a été une Trisomie X. D'après les recherches que j'ai faites, on dit que en général l'enfant atteint de ce syndrome n'a pas tous les problèmes énumérés. Il faut croire que ma fille n'a pas été chanceuse.

Elle est maintenant âgée de 12 ans et fonctionne très bien.

Elle vient de commencer à aller à la maison des jeunes (regroupement d'adolescent avec surveillance) et elle s'est très bien adaptée. Nous travaillons encore certains mots pour son langage. À l'école elle est en classe régulière 5 mais, avec un programme adapté. Elle fait du niveau 1. En septembre, elle entre en classe 6 à la suite de son programme adapté. J'ai vu en elle une grande maturité se développer depuis qu'elle a 12 ans.

Alors, voici la grande histoire de sa vie.

J'aimerais discuter avec des personnes ou parents qui ont un enfant trisomie X.

Je ne parle pas anglais, seulement français.

Brigitte, maman de Mélijade 12 ans
(brigitte_degarie@yahoo.fr) ou
(bebe_toutite@hotmail.com)