



Joey Bélanger, 10 ans

**Rimouski**

Dyskinésie ciliaire, anxiété sévère généralisée, maladie de Gilbert et syndrome de la Tourette

Je suis souvent très triste parce que c'est difficile de vivre dans la maladie. Mais je ressens du bonheur de voir qu'il y a tant de personnes qui se soucient de notre santé. Ça nous envoie le message de rester forts et de garder espoir.

LES PETITS MIRACLES  
N'ARRIVENT PAS SEULS

## ENFANT SOLEIL DU BAS-SAINT-LAURENT

« Joey a neuf mois lorsqu'il commence à éprouver des difficultés respiratoires. Son état dégénère très vite; ses narines sont complètement fermées et sa respiration est sifflante. À l'hôpital, on nous dit qu'il fait une bronchiolite, une affection fréquente chez les petits. Après deux semaines d'hospitalisation, nous rentrons à la maison, mais une nouvelle crise nous ramène à l'urgence: même diagnostic, nouvelle hospitalisation, retour à la maison. Le scénario se poursuit pendant des mois. On investigate. On cherche. Joey contracte toutes les infections qui passent. Il est constamment malade.

Il faudra des années avant qu'on identifie la cause de ses problèmes: la dyskinésie ciliaire, une maladie des voies respiratoires qui attaque plusieurs organes tels l'estomac, les bronches, les poumons... Le choc de la nouvelle est compensé par le soulagement de savoir de quoi souffre Joey et la possibilité de traitement pour améliorer son état. On doit maintenant intégrer cinq heures de traitements par jour, et ce, durant trois mois...

Mais cela prendra un an et demi avant que nous commençons à voir de bons résultats. Parallèlement aux traitements, Joey développe une anxiété sévère généralisée et le syndrome de la Tourette, imputables au stress occasionné par sa maladie.

Au mois de mai 2012, nous pouvons enfin tester la diminution des traitements. Malheureusement, cela ne se passe pas très bien et, cinq mois plus tard, Joey entre au Centre mère-enfant du CHU de Québec et doit être opéré d'urgence. Notre moral est au plus bas... Après plusieurs examens, un nouveau diagnostic apparaît à la trop longue liste, celui de la maladie de Gilbert.

L'incertitude est notre lot quotidien, et nous tentons de vivre au jour le jour. Heureusement, nous pouvons compter sur les grands-parents et l'oncle de Joey lors des moments difficiles. La solidarité est essentielle, tant pour les enfants que pour les familles affectées.»

**Vicky Bélanger et Francis Chouinard**  
Maman et beau-père de Joey

opération  
enfant  
soleil   
25 ans