



ENFANT SOLEIL DU SAGUENAY

JÉRÉMY AUBIN, 12 ANS, LA BAIE

Tétralogie de Fallot, dysplasie neuronale intestinale



«J'aime pas être malade, c'est pas facile.»

«Je suis heureux d'être Enfant Soleil, je vais aider d'autres enfants malades. Quand j'étais à l'hôpital j'ai eu besoin d'appareils et la salle de chirurgie où j'ai été opéré pour mon cœur a été achetée par Opération Enfant Soleil. C'est donc en partie grâce au Téléthon et aux gens qui donnent que je suis guéri.»

«Après la naissance de Jérémie, alors qu'il a une semaine de vie, les médecins diagnostiquent une quadruple malformation cardiaque qui nécessite une chirurgie à cœur ouvert. Jérémie est à peine sorti du bloc opératoire quand son cœur arrête de battre. On le réanime. En désespoir de cause, on le réopère et le branche sur la machine cœur-poumon. Les choses ne vont pas bien et laissent présager le pire. Les médecins prennent la décision d'arrêter graduellement la machine cœur-poumon... Mais Jérémie n'a pas dit son dernier mot; à la surprise de tous, son cœur reprend des forces et se remet à fonctionner.

Quelques mois plus tard, une nouvelle maladie est détectée: la dysplasie neuronale intestinale. Jérémie a l'intestin paralysé et il doit subir cinq chirurgies au cours des années suivantes. Nous n'imaginions pas que ce serait aussi difficile et que la vie de notre fils serait en danger plus d'une fois.

En 2009, une nouvelle chirurgie cardiaque s'impose. On espère pouvoir lui redonner une certaine qualité de vie. C'est un succès, mais même s'il jouit d'un répit depuis plus de deux ans, les premières années de sa vie sont marquées par la maladie et les longs séjours à l'hôpital. Sa santé demeure précaire et, du jour au lendemain, il peut se retrouver dans le cauchemar de la maladie. Si ça arrive, nous retrousserons nos manches et nous nous battons avec lui.»

Audrey Morin et Rémi Aubin

Parents de Jérémie