



Éli-Noam Quessy 2 ans

Atteint d'épilepsie infantile pharmacorésistante, de dysphagie, d'ataxie, de cystinurie, d'immunosuppression et d'une allergie aux protéines bovines

Enfant Soleil du Lac-Saint-Jean

Mon petit frère est fragile. Il va souvent à l'hôpital parce qu'il a des chocs dans sa tête. Il faut donner des sous pour aider les enfants malades. Moi aussi j'ai une petite banque chez moi pour les aider à guérir. – Zackaël, 4 ans, grand frère d'Éli-Noam

«Dès les premières semaines de vie d'Éli-Noam, nous remarquons qu'il fait des mouvements anormaux. Ceux-ci se présentent sous forme de spasmes. Les jours avancent et l'inquiétude nous gagne. Le médecin de notre fils soupçonne qu'il s'agit d'une conséquence de la douleur causée par un reflux œsophagien. Il augmente la médication et souhaite nous revoir dans les prochains jours.

Le lendemain, l'état de notre fils s'aggrave. L'urgence près de la maison est particulièrement bondée et nous décidons sur un coup de tête, guidés par l'instinct, d'aller au CHU Sainte-Justine à Montréal.

À notre arrivée, on nous indique qu'il s'agit de convulsions et Éli-Noam est immédiatement pris en charge. Après une courte nuit remplie de peur et de pleurs, nous décidons de passer à l'action. Ensemble, nous allons nous battre et être forts pour notre garçon. L'amour de notre famille sera plus fort que la maladie.

Une longue hospitalisation s'ensuit et les pathologies s'accumulent: épilepsie infantile résistante aux traitements, trouble de déglutition qui fait en sorte que les liquides qu'il boit se logent dans ses poumons, une maladie qui affecte ses reins, présence de calcifications rénales, une sévère allergie aux protéines bovines et un déficit immunitaire. Au fil des mois, des problèmes d'équilibre et un retard de développement apparaissent.

Les hospitalisations, les fréquents rendez-vous et les traitements multiples font désormais partie de notre quotidien. Les spécialistes continuent de chercher ce qui pourrait diminuer ou éliminer les crises que notre fils subit chaque jour, et nous gardons espoir. Voir notre superhéros poursuivre son combat en conservant toujours son sourire et sa joie de vivre nous donne la force de continuer.

On se sent seuls quand la maladie frappe, mais la présence d'Opération Enfant Soleil dans les hôpitaux contribue à briser ce sentiment de solitude. Grâce à votre générosité, notre garçon et tous les enfants ont accès à de meilleurs soins. Merci du fond du cœur!»

Roselynn Perron et Jean-François Quessy
Parents d'Éli-Noam