

## Enfant Soleil de la Côte-Nord

Face à la maladie d'un enfant, on se sent seul, impuissant. Grâce à Opération Enfant Soleil, les petits peuvent recevoir des soins de qualité et les familles se sentent soutenues. Chaque don est important: il démontre l'esprit de solidarité et de fraternité qui habite tous ceux qui participent.

«Dès sa naissance, Élie-Jade pleure beaucoup et refuse de s'alimenter. Le médecin nous annonce son transfert d'urgence au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, quelques heures à peine après sa venue au monde. On ne réalise pas tout ce qui se passe, mais c'est déchirant de la laisser partir seule en avion.

Nous la rejoignons le lendemain et apprenons que ses intestins sont bloqués et qu'il faut l'opérer. Deux diagnostics sont possibles: soit son petit intestin est mal développé, soit notre fille est atteinte de fibrose kystique. Pendant l'intervention, l'attente est interminable; incapables de dire quoi que ce soit, nous pleurons en silence.

Élie-Jade passe trois semaines sous incubateur et subit plusieurs examens avant qu'on puisse nous confirmer le diagnostic de fibrose kystique, une maladie génétique dégénérative touchant différents organes, surtout les poumons et l'appareil digestif, et pouvant provoquer des problèmes respiratoires graves et une carence nutritionnelle. Notre paradis s'effondre.

Nous nous ressaisissons rapidement pour soutenir notre petite ainsi que son frère Zack, alors âgé de deux ans et demi. Il est primordial pour nous qu'il ne se sente pas mis de côté. Peu à peu, nous apprenons à nous familiariser avec la maladie. Heureusement, nous pouvons compter sur les grands-parents d'Élie-Jade, qui prennent la relève lors du retour au travail de maman. Tranquillement, le bonheur redevient possible.

En janvier 2015, Élie-Jade ne va pas bien et doit partir en avion-ambulance vers Québec, où elle est opérée d'urgence pour une appendicite aiguë. Une fois passé le stress de cette intervention, nous réalisons que malgré tout, la vie est belle. Nous avons une famille extraordinaire, des amis en or et des enfants merveilleux!

Depuis 2013, en compagnie de collègues de travail, nous recueillons des fonds pour Opération Enfant Soleil. Merci à tous ceux qui contribuent à cette belle grande œuvre. Grâce à vous, les enfants reçoivent d'excellents soins!»

*Véronique Métivier et Patrick Boulianne*

Parents d'Élie-Jade



Élie-Jade Boulianne,  
4 ans

Atteinte de fibrose kystique