



Noah Lefebvre, 5 ans

Atteint du syndrome de Prader-Willi

## Enfant Soleil des Laurentides

Chaque enfant malade ou différent est un cadeau. Il a tant à nous apprendre, à nous faire comprendre. La maladie nous emmène ailleurs, nous force à nous dépasser. Merci à tous ceux qui donnent généreusement. Grâce à vous, nous nous sentons soutenus. Nos enfants sont notre futur. En leur donnant accès à de meilleurs soins et à de petits bonheurs, Opération Enfant Soleil fait des miracles.

«Dès la naissance de Noah, il est évident que quelque chose ne va pas. Il ne bouge pas, ne pleure pas et est incapable de se nourrir. À deux jours de vie, il est transféré au CHU Sainte-Justine. Le diagnostic tombe deux mois plus tard : Noah est atteint du syndrome de Prader-Willi, une maladie qui se caractérise par le dérèglement de plusieurs hormones qui devront être suppléées tout au long de sa vie. Notre monde s'écroule.

La liste des affections qui découlent de ce syndrome est longue : hypotonie, scoliose sévère, strabisme, retard de langage, retard mental plus ou moins marqué, rigidité comportementale et contrôle émotionnel difficile. De plus, l'une des conséquences de la maladie est qu'il souffre d'hyperphagie : il ne ressent pas la satiété et doit donc être soumis à un régime alimentaire strict.

La douleur que nous avons ressentie lorsqu'on nous a expliqué ce qu'avait notre tout-petit est indescriptible. La poussière des débuts étant maintenant retombée, on apprend à vivre au jour le jour. La famille et les amis sont d'un soutien inestimable pour nous permettre de faire face à la condition et aux nombreux traitements de notre fils. Notre plus grande peur est l'avenir : qu'arrivera-t-il lorsque nous ne serons plus là pour veiller sur lui ?

Malgré les difficultés, Noah est un petit rayon de soleil que rien ne peut assombrir ! C'est un enfant raisonnable, sensible, généreux ; un petit garçon heureux qui respire et inspire le bonheur. Il est un modèle de persévérance pour tout son entourage.

Lors de ses hospitalisations, nous avons pu constater l'étendue de la présence d'Opération Enfant Soleil dans tous les départements où Noah a été suivi. Nous avons vu le petit autocollant sur les appareils médicaux. Ce petit logo témoigne du soutien et de la générosité des gens, et nous sommes fiers d'amasser des fonds afin d'aider à notre tour.»

*Geneviève Charbonneau et Jean-Sébastien Lefebvre*

Parents de Noah

Les petits miracles  
n'arrivent pas seuls

Visitez le [www.operationenfantsoleil.ca](http://www.operationenfantsoleil.ca)  
pour découvrir le parcours de tous les Enfants Soleil  
de la province à travers des fiches et des vidéos.

Vous souhaitez vous impliquer ?  
Communiquez avec nous : 1 877 683-2325  
[oes@operationenfantsoleil.ca](mailto:oes@operationenfantsoleil.ca)