

Enfant Soleil de l'Estrie

«William nous donne une leçon de courage, de joie de vivre et de patience! C'est notre amour qui nous permet de passer à travers les moments difficiles.»

Les moments difficiles, ils sont nombreux dans la vie de Jennefer et Sébastien. Leur fils William vit avec le syndrome de Barth, une maladie génétique grave qui le rend plus fragile. William souffre d'une cardiomyopathie, d'un retard de croissance, d'une scoliose et de faiblesse du système immunitaire, entraînant de nombreuses infections, de l'épilepsie, de l'hypoglycémie et de l'apnée du sommeil.

Tout cela a commencé lors de la naissance de William. L'équipe médicale voit que quelque chose ne va pas: la glycémie de bébé est très basse et son taux d'acide lactique est anormalement élevé. La vie de William est en danger. Pour les parents, l'inquiétude est omniprésente. L'état de William sera stabilisé, mais s'enchaînera une série d'hospitalisations et de tests pour comprendre.

William a 9 mois quand le diagnostic tombe. Les pronostics sont sombres. On parle d'une espérance de vie de trois ans... La peine, la peur, le désarroi et l'incompréhension s'installent dans la vie de la petite famille; le désir de comprendre, de soutenir et d'accompagner William aussi. On réaménage les horaires de travail, on se réorganise. On s'assure que l'un ou l'autre des deux parents est toujours avec lui lors des hospitalisations. Il en aura 25 en six ans...

Malgré les nombreux traitements, hospitalisations et rendez-vous médicaux qui s'ensuivent, William garde le moral même lors des moments les plus pénibles. C'est un enfant timide, attachant et sensible. Opération Enfant Soleil fait partie de sa vie depuis les premiers instants. En tant qu'ambassadeur, William veut encourager les enfants malades «à ne pas abandonner, à espérer, à guérir et à réaliser leurs rêves».

*La famille de William vous remercie d'être là pour lui
et pour tous les enfants malades du Québec!*

Jennefer Lacroix, Sébastien Bernard, Byanka et Meryka



William Bernard
6 ans

Atteint du syndrome de Barth

Les petits miracles
n'arrivent pas seuls

Visitez le 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