

Enfant Soleil de la Capitale-Nationale

«La maladie c'est comme le hockey: on ne gagne pas toutes les parties, mais il ne faut pas baisser les bras. Nos supporters vont continuer de nous encourager si on continue de se battre pour gagner!»

Jérémy souffre d'un déficit immunitaire humoral primaire et d'une maladie neuromusculaire. «Je fais beaucoup d'infections et je suis fatigué rapidement», nous dit-il.

Peu de temps après la naissance de Jérémy, ses parents remarquent que leur petit ne se développe pas comme les autres bébés. Il pleure constamment, ne prend pas de poids, n'a pas de tonus. Il a seulement 20 mois lors de son premier séjour aux soins intensifs...

Après plusieurs analyses commencent les transfusions d'immunoglobulines, mais ce n'est que le début du combat. Les pneumonies à répétition laissent leurs marques et les séances d'inhalothérapie à la maison deviennent routine quotidienne. Jérémy accuse un retard de développement important. Orthophonie, physiothérapie, ergothérapie et rééducation à la déglutition sont nécessaires. Des taches apparaissent sur sa peau. Il fait des chutes et son corps se replie sur lui-même. Les mois puis les années passent, mais les problèmes se multiplient. Toute la famille vit dans l'inquiétude et l'incompréhension, mais elle s'accroche au sourire et à la volonté de vivre de Jérémy.

«On ne compte plus les hospitalisations, les examens, les traitements, les soins, mais le moment présent, c'est tout ce qui compte», confient ses parents.

«Des fois je trouve cela injuste et difficile de ne pas pouvoir guérir. Je voudrais être comme mes amis. J'aimerais que mon corps puisse suivre tous les projets que ma tête veut faire». Mais Jérémy trouve la force pour accepter la situation et apprendre à respecter ses limites: «Quand mon corps dit c'est assez, je quitte mes amis pour aller me reposer».

Lorsqu'on lui demande pourquoi il souhaitait devenir un Enfant Soleil, Jérémy répond qu'il voulait donner de l'espoir et du courage aux autres enfants qui vivent avec la maladie, ainsi qu'à leur famille: «Quand on a du monde qui nous entoure, on va chercher beaucoup de force. Faute de guérir, je peux aider Opération Enfant Soleil à mettre du soleil dans le ciel nuageux de ces enfants».

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

Marie-Claude Levesque, Robert Plourde, Samuel et Audrey Anne



Jérémy Plourde
14 ans

**Atteint d'un déficit
immunitaire humoral primaire et
d'une maladie neuromusculaire**

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