



Éléonore Brabant-Rondeau
5 ans

Atteinte de malformation d'Arnold-Chiari
et de malformation d'Abernethy

Enfant Soleil de Montréal

«Opération Enfant Soleil, pour nous, c'est l'espoir! Dès la naissance de notre fille, le petit logo nous a sauté aux yeux et nous a apaisés. Partout, on sait que les gens sont avec nous. Merci aux donateurs, aux bénévoles et aux partenaires!»

À sa naissance, Éléonore inquiète ses parents et le personnel de l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé. Elle est en détresse respiratoire et son état est difficile à stabiliser. Elle devra passer plusieurs jours aux soins intensifs, sous le regard inquiet de ses proches. Heureusement, la petite prend du mieux après quelques semaines, et pourra finalement entrer à la maison au grand bonheur de ses parents. Rien ne laisse présager qu'elle souffre de quelque malformation que ce soit.

Vers l'âge de six mois, Éléonore ne pèse que dix livres. Comme elle vomit souvent, on la réfère en gastroentérologie pour tenter de déterminer ce qui ne va pas. Une allergie aux protéines bovines semble en cause, mais les vomissements continuent malgré les modifications à son alimentation. Le foie d'Éléonore ne fonctionne qu'à 5% de sa capacité. On diagnostique une malformation d'Abernethy et on envisage la greffe, mais une chirurgie réparatrice en janvier 2016 donnera des résultats plus qu'encourageants.

En plus de ses problèmes gastriques, Éléonore ne présente pas une évolution normale sur le plan de son

développement moteur. Elle pleure beaucoup, refuse la position ventrale ou assise et se cambre la tête vers l'arrière quand les crises surviennent. La malformation d'Arnold-Chiari est détectée, une affection du cervelet qui nécessitera trois opérations pour soulager la petite de ses souffrances. Éléonore présente des pathologies qui sont très complexes.

La santé d'Éléonore, les nombreux rendez-vous médicaux et les soins qu'exige sa condition particulière donnent lieu à une magnifique concertation de tout son entourage. Même sa grande sœur Laurence fait partie de «l'équipe soignante» et se dévoue pour le bien-être d'Éléonore. On ne connaît pas encore toutes les séquelles auxquelles Éléonore devra faire face, mais sa famille fait en sorte qu'elle ait la plus belle vie possible.

La famille d'Éléonore vous remercie d'être là pour elle et pour tous les enfants malades du Québec!

Caroline Gamache-Brabant, François Rondeau et Laurence

Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le operationenfantsoleil.ca pour découvrir le parcours de tous les Enfants Soleil de la province à travers leurs fiches et vidéos.

Vous souhaitez vous impliquer? • Communiquez avec nous: 1 877 683-2325 • oes@operationenfantsoleil.ca