



Jacob Blais, 4 ans

Atteint d'une maladie génétique encore inconnue occasionnant de multiples handicaps

## ENFANT SOLEIL DE LA CÔTE-NORD

**«Jacob a littéralement frôlé la mort à deux reprises. À ces moments critiques, les spécialistes ont pu compter sur des équipements médicaux financés par Opération Enfant Soleil. On peut donc dire que vous avez sauvé notre petit garçon!»**

Le petit Jacob a trois mois lorsqu'il est terrassé par une méningo-encéphalite et une thrombose cérébrale qui lui laissent d'importantes séquelles neurologiques. Afin d'éviter que son corps ne combatte l'infection et crée plus de dommages, les spécialistes le plongent dans un coma qui durera trois semaines. Pour ses parents, Vanessa et Mathieu, la peine et l'inquiétude s'installent alors dans leur quotidien.

À la sortie du coma, les yeux de Jacob sont atteints de cataractes et on lui diagnostique un diabète insipide, une déficience physique et une obésité sévère qui ne sont pas liés à l'encéphalite contractée plus tôt. Un retard de développement physique et intellectuel sévère, de l'épilepsie, de l'hypotonie, de l'apnée du sommeil et un trouble du langage s'ajoutent à cette trop longue liste des problèmes. À cinq reprises, Jacob est opéré pour améliorer sa vision et sa condition générale. Face à la multiplication des handicaps du petit, les médecins traitants du Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec font appel à leurs collègues du service de génétique. À l'heure actuelle, on tente toujours de déterminer la nature de la maladie qui affecte Jacob.

Les hospitalisations et les suivis – qui ont lieu à neuf heures de route de la maison –, les nombreux rendez-vous, la diète spécialisée, les heures d'exercices de réadaptation et de stimulation journalières font maintenant partie du quotidien de cette famille, qui vit au rythme des besoins de Jacob. Maman a quitté son emploi pour se consacrer aux soins constants à lui prodiguer et, tout comme ses parents, le grand frère de Jacob, Félix, a appris à vivre avec cette réalité.

Pour les familles comme celle de Jacob, Opération Enfant Soleil est synonyme d'espoir: l'espoir d'une meilleure qualité de soins et d'une meilleure qualité de vie, l'espoir de guérison, mais aussi, l'espoir de pouvoir enfin rentrer à la maison.

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

**Vanessa Lavoie, Mathieu Blais et Félix**

## Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le [operationenfantsoleil.ca](http://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](mailto:oes@operationenfantsoleil.ca)