



Néhémie Morin, 5 ans

Atteint d'hypotonie congénitale, de cardiopathie
et d'hypochondroplasie

«La maladie de Néhémie nous fait grandir et nous a appris à faire confiance aux gens qui prennent soin de lui. C'est aussi grâce à vous qu'en tant que parents, on se sent moins seuls dans ce combat.»



À l'âge d'un mois, du jour au lendemain, Néhémie arrête de s'alimenter et perd du poids. Hospitalisé, il est mis sous intraveineuse avant d'être transféré à l'Hôpital de Montréal pour enfants, où une équipe pluridisciplinaire l'attend. On soumet le petit à une panoplie de tests et on procède à l'installation d'un tube nasogastrique qui permet de le nourrir. Les tests ne permettant pas de détecter d'anomalie ou de maladie, Néhémie peut rentrer à la maison juste à temps pour les Fêtes. Mais, quelques jours plus tard, son état se dégrade. Après avoir été à nouveau hospitalisé, il rentre chez lui trois jours plus tard, son état stabilisé. Pendant les semaines qui suivent, avec l'aide du CLSC, on essaie de contrôler la prise de poids de Bébé. Puis, une équipe de soins complexes formée de sept spécialistes procède à un bilan de santé complet de Néhémie. C'est à ce moment que le diagnostic d'hypotonie congénitale sévère est posé. On sait maintenant pourquoi Néhémie n'arrive pas à se nourrir : ses muscles ne fonctionnent pas.

Bientôt, le tube nasogastrique devient problématique, Néhémie vomissant tout ce qu'il ingère. On l'admet en chirurgie pour effectuer une gastrostomie qui permettra de le nourrir directement par l'estomac. L'opération ne se passe pas comme prévu. Néhémie fait un arrêt respiratoire et doit être intubé. La taille de sa trachée est tellement petite qu'on

doit lui installer un tube habituellement utilisé pour les bébés prématurés! Néhémie a un an quand le diagnostic d'hypochondroplasie est confirmé. Cette maladie compromet sa croissance: il restera de petite taille toute sa vie. C'est aussi à ce moment que ses parents apprennent qu'une valve de son petit cœur fuit et doit être réparée.

Une dizaine d'opérations et d'innombrables consultations plus tard, Néhémie va bien, même s'il se fatigue rapidement. Il adore l'école, qu'il fréquente à raison de demi-journées pour ne pas s'épuiser. On ne sait pas de quoi sera fait son avenir. On s'attend à ce qu'il ne puisse plus marcher un jour, ce qui ne l'empêche pas d'être un enfant heureux, toujours souriant malgré l'adversité.

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

Dominique Gamelin, Danny Morin, Lou-Kaa, Charle-Lee et Marie-Jeanne

Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le operationenfantssoleil.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@operationenfantssoleil.ca