



Nicolas Guillette, 2 ans

Atteint d'arthrite juvénile idiopathique.

Recherche de la forme en cours

«Mon fils a eu la chance d'être diagnostiqué rapidement. Grâce à Opération Enfant Soleil, on a pu compter sur des équipements à la fine pointe de la technologie et des soins adaptés.»



Nicolas est un petit bonhomme enjoué, espiègle et qui adore imiter ses amis. Avec ses deux frères et ses deux sœurs, il mène la vie des enfants de son âge. Jusqu'au jour où, à la fin d'une journée à la garderie, il ne parvient plus à se mettre debout. Il montre son pied et dit «bobo». Quelques jours plus tard, ses parents l'emmènent, fiévreux, en consultation. Rien de grave n'est suspecté.

Un mois plus tard, Nicolas boite et marche sur la pointe des pieds pour contrer la douleur. On consulte son pédiatre, mais une fois encore, rien d'alarmant n'est découvert. Quatre mois plus tard, une éruption cutanée et des ganglions apparaissent sur tout son corps. Pendant plus de 8 jours, la fièvre est très élevée (40,7°C), et Nicolas est somnolent. Il souffre beaucoup et ne veut plus marcher. Sa maman décide de retourner à l'urgence de l'hôpital de Chandler.

Il est envoyé en rhumatologie au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec-Université Laval, où la combinaison de symptômes met rapidement l'équipe soignante sur la piste de l'arthrite juvénile idiopathique, une affection qui peut entraîner des complications et laisser des séquelles permanentes.

Aujourd'hui, Nicolas doit prendre des anti-inflammatoires 3 fois par jour pour contrôler sa fièvre et sa douleur. Quand la souffrance est trop intense, le petit se retire, s'isole. Ses parents espèrent que la maladie n'évoluera pas trop rapidement. Pour la moitié des enfants atteints, la maladie se résorbe à l'âge adulte, mais certains en souffrent toute leur vie.

«Voir mon fils avoir mal, ça pince le cœur. Pourtant, je me suis fait une carapace, parce que j'ai déjà eu un enfant malade. Mais ma femme a réagi plus fortement», nous confie Pierre, son papa. La force de caractère de leur fils, sa persévérance et le courage qu'il manifeste, nourrissent la famille. Tout son clan a appris à vivre avec la maladie de Nicolas; ses frères et sœurs sont solidaires. Son grand frère Lyam, 9 ans, a développé une complicité toute particulière avec lui. C'est d'ailleurs lui qui prévient la fratrie de faire attention quand ça ne va pas. Avec Nicolas, désormais, c'est un jour à la fois.

«On dit qu'il faut un village pour élever un enfant. Il faut aussi un village pour soutenir la cause des enfants malades.»

**Lyne Diotte, Pierre Guillette, Nathan (10 ans),
Lyam (9 ans), Marie-Maxym (7 ans) et Mélina (5 ans)**

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