



Marie-Pier Dubé, 16 ans

**Gaspé**

Arthrite juvénile idiopathique  
avec enthésite

Je traverse la maladie comme  
je marche: un pas à la fois.

Je finirai bien par arriver  
au but et là, j'aurai gagné.

Les gens qui donnent pensent  
à nous et veulent nous aider.

C'est un peu comme s'ils  
nous tenaient la main  
quand c'est difficile.

## ENFANT SOLEIL DE LA GASPÉSIE

« Marie-Pier a cinq ans quand les douleurs débutent. Le diagnostic d'arthrite juvénile arrive... après huit ans d'investigation! Marie-Pier est alors très souffrante, et aucun traitement ne la soulage. À l'arthrite s'ajoute la fibromyalgie, un syndrome qui la rend hypersensible à la douleur: une simple pression déclenche une souffrance intense.

On tente plusieurs traitements. Chaque fois, Marie-Pier est remplie d'espoir. Mais les résultats sont décevants: les effets secondaires sont pénibles, et le soulagement n'est pas au rendez-vous. Actuellement, Marie-Pier prend une vingtaine de pilules par jour, reçoit des injections hebdomadaires et une perfusion mensuelle. Sa jeune sœur Andréane, 13 ans, est aussi atteinte d'une forme un peu moins sévère de la maladie.

Malgré tout, Marie-Pier affronte le quotidien avec détermination, avec persévérance, avec ce courage propre aux enfants malades. Ce qu'elle vit n'est pas visible, et elle se heurte parfois aux préjugés de gens qui ne comprennent pas son état.

Elle peut cependant compter sur son entourage et ses amis, qui l'aident quand le mal est trop présent.

Comment vit-elle avec sa maladie? Marie-Pier confie qu'elle se sent parfois prisonnière de son corps. C'est une jeune fille active, dynamique, mais en temps de crise, le corps ne suit pas. Parfois elle pleure un peu, mais relève rapidement la tête et fait face à l'adversité.

Avec deux enfants malades, on réalise l'importance de développer les soins pédiatriques en région éloignée. Les déplacements en voiture sont pénibles même si on fait des arrêts fréquents; la route est longue entre Gaspé et Québec quand le mal vous tenaille... »

**Renée Cummings et Marcel Dubé**  
Parents de Marie-Pier

LES PETITS MIRACLES  
N'ARRIVENT PAS SEULS

opération  
enfant  
soleil   
25 ans