



ENFANTS SOLEIL DES ÎLES-DE-LA-MADELEINE

Nicholas Bérubé, 9 ans
Autisme, épilepsie et acidose
métabolique d'étiologie indéterminée

Aurélie Bérubé, 8 ans
Épilepsie rolandique

Havre-aux-Maisons

Le plus difficile avec ma
maladie c'est que je suis
souvent fatiguée. Lorsque
je fais une crise d'épilepsie,
c'est comme s'il y avait
un orage dans ma tête qui
faisait bouger mon corps
et j'ai de la difficulté à respirer.

Aurélie

«Nicholas était un bébé facile,
enjoué et souriant. Il a 16 mois
lors de l'arrivée de sa sœur. On
remarque alors qu'il cesse de dire
les quelques mots qu'il avait appris.
À deux ans, il ne parle toujours pas,
semble craindre les enfants de son
âge et ne réagit pas à l'appel de
son prénom. Après investigation,
le pédopsychiatre confirme le
diagnostic d'autisme. Notre monde
s'écroule; la souffrance est immense.

Un peu plus tard, l'électroencé-
phalogramme révèle une activité
épileptique intense qui influe
sur le développement de Nicholas.
Il faudra des années pour adapter
adéquatement sa médication et
stabiliser son état. Des années
d'enfer... À sept ans, pour la
première fois, Nicholas dit : "Je t'aime."

On dit qu'un malheur n'arrive jamais
seul. Une nuit de février 2012, on
retrouve Aurélie en pleine crise de
convulsions. Le diagnostic tombe
rapidement : épilepsie rolandique.
Les pronostics sont cependant

favorables pour Aurélie : cette forme
d'épilepsie régresse à l'adolescence.
Il faudra néanmoins plusieurs mois
pour trouver un remède qui la soulage.

Pour nous, bien qu'il soit difficile
d'avoir deux enfants malades, le
temps fait doucement son œuvre.
Nous avons appris à réévaluer
nos priorités, à profiter de chaque
moment, un jour à la fois.

Opération Enfant Soleil est venue
nous toucher directement lors de
nos séjours au Centre mère-enfant
du CHU de Québec et à l'hôpital
des Îles-de-la-Madeleine. Pour Aurélie,
participer activement à cette œuvre
crée le sentiment d'appartenir à une
grande famille solidaire.»

Aline Landry et Michel Bérubé
Parents de Nicholas et Aurélie

LES PETITS MIRACLES
N'ARRIVENT PAS SEULS

opération
enfant
soleil 
25 ans