

Enfant Soleil de Lanaudière

Mon frère a une maladie de peau: elle s'enlève et se reproduit tout le temps. À la maison, je m'occupe de lui lorsque maman et papa préparent le souper. Quand les gens donnent des sous à Opération Enfant Soleil, je suis joyeux parce que ça aide les enfants malades à guérir. – Étienne, 7 ans, grand frère de Gabriel

«Notre petite famille attendait Gabriel avec impatience, mais son arrivée ne s'est pas déroulée comme nous l'avions imaginée. Dès sa naissance, notre bébé est pris en charge par l'équipe de l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé à Laval. Il est dans un état critique: son corps est recouvert d'une peau très épaisse et craquelée. Nous avons peine à percevoir la forme de ses oreilles, tout comme ses mains et ses pieds.

Plusieurs heures plus tard, nous apprenons qu'il est atteint du syndrome d'Arlequin, une maladie génétique rare qui se caractérise par une surproduction de peau. Il est transféré aux soins intensifs de l'Hôpital de Montréal pour enfants: nous ne pouvons faire sa connaissance que deux jours après sa naissance. C'est à ce moment qu'Opération Enfant Soleil entre dans nos vies, puisque Gabriel bénéficie d'appareils financés grâce aux dons amassés.

À l'âge de trois mois, notre fils peut enfin rentrer à la maison, mais les fréquentes visites à l'hôpital nous rappellent à quel point il est fragile. Une dizaine de spécialistes suivent Gabriel, et, au fil des ans, il traversera plusieurs épreuves, dont une opération à la hanche au CHU Sainte-Justine.

Toutes les sphères de notre vie sont touchées par la maladie. Au quotidien, Gabriel doit notamment limiter son exposition au soleil, et nous devons surveiller sa température corporelle. Durant toute sa vie, il devra garder sa peau hydratée et libérée de toute saleté afin d'éviter les risques d'infections.

À quatre ans, notre fils n'est pas encore conscient de sa différence, mais l'avenir nous inquiète. Nous craignons le jugement et le regard des autres; cependant, nous savons que sa force de caractère l'aidera à traverser les moments difficiles.

Heureusement, nous avons l'appui d'Opération Enfant Soleil et des donateurs. Chaque don est pour nous un message d'espoir. Puisque nous savons qu'ils sont essentiels, nous sommes heureux, nous aussi, de nous impliquer et d'amasser des fonds pour ces petits courageux.»

Marie-Claude Cormier et David Bolduc

Parents de Gabriel



Gabriel Bolduc, 4 ans

Atteint du syndrome d'Arlequin