



Simon-Charles et
Marilou Aucoin
7 et 5 ans

Atteints de polyarthrite
juvénile idiopathique

Enfants Soleil des Îles-de-la-Madeleine

« Bien qu'ils aient mille raisons de pleurer, ils en trouvent mille et une pour rire », dit leur maman. Cette phrase témoigne du courage, de la résilience et de la sagesse de Simon-Charles et de Marilou, malgré leur tout jeune âge.

Il n'y a pas de plus grande épreuve pour un parent que celle d'être impuissant face à la souffrance de son enfant. Pour Monica et Maxime, l'épreuve est double: leurs deux enfants sont atteints de polyarthrite juvénile idiopathique, une affection chronique caractérisée par une inflammation douloureuse de plusieurs articulations. Simon-Charles a 15 mois quand les premiers symptômes se manifestent quelques jours après la naissance de sa petite sœur. Son humeur change brusquement, il pleure beaucoup et se réveille en larmes toutes les nuits. Peu à peu, il semble régresser sur le plan moteur, refusant de marcher et de se servir de ses doigts. La fréquence des infections augmente à un rythme anormal.

Référé en rhumatologie au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, Simon-Charles connaît le début d'une longue série de voyages entre les Îles-de-la-Madeleine et Québec. On confirme rapidement le diagnostic de la maladie. Au retour d'une de ces visites, une trentaine de minutes à peine après le retour à la maison, Marilou est hospitalisée à son tour. Elle est aussi atteinte de cette affection chronique, mais un peu moins sévèrement que Simon-Charles.

La vie familiale est éprouvante. Les nuits sont écourtées. Tout le quotidien est chamboulé. Le déjeuner peut prendre jusqu'à deux heures. Les enfants souffrent, les parents aussi. Simon-Charles réagit moins bien que Marilou aux traitements. Cette dernière a eu une belle trêve de quinze mois avant le retour de la douleur à la suite d'un tout nouveau traitement biologique.

Opération Enfant Soleil a pris une dimension concrète pour la famille Aucoin au fil des hospitalisations. Les équipements qui ont servi à donner des soins à Simon-Charles et à Marilou témoignent de l'importance des dons pour la cause des enfants malades.

Quand on leur demande pourquoi ils acceptent d'être les Enfants Soleil de leur région, Simon-Charles et Marilou n'hésitent pas à dire qu'ils le font pour des enfants encore plus malades qu'eux.

Les parents de Simon-Charles et Marilou vous remercient d'être là pour eux et pour tous les enfants malades du Québec!

Monica Gallant et Maxime Aucoin

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