



Jacob Boulet  
4 ans

En investigation: maladie neuromusculaire, retard de développement global sévère, hypotonie et trouble de déglutition sévère

## Enfant Soleil de Chaudière-Appalaches

**«Il n'y a rien de plus injuste qu'un enfant malade. Ils ont besoin de savoir que nous sommes derrière eux, ils ont besoin de soins et surtout, de beaucoup d'amour. Jacob est souvent hospitalisé, et nous côtoyons beaucoup d'enfants malades accompagnés de leurs admirables parents.»**

Atteinte neuromusculaire, retard de développement global, déficience intellectuelle sévère, hypotonie, trouble de déglutition, gastroparésie, asthme: le petit Jacob fait courageusement face à un mal qui n'a pas encore de nom. On attend toujours les résultats des investigations auxquelles il est soumis depuis sa naissance.

Pendant la grossesse, les médecins remarquent que Jacob est plus petit que la norme. Après sa naissance, on constate rapidement qu'il n'a pas de tonus. Bien qu'il se développe relativement bien pendant les premiers mois, sauf au plan moteur, vers l'âge de dix mois, il arrête de s'alimenter. Devant son trouble de déglutition, on doit lui faire une gastrostomie et le nourrir par gavage. Vers l'âge d'un an, Jacob s'amuse avec des jouets, interagissait avec son entourage et disait même quelques mots. Au fil du temps, son état se détériore, et il perd tous ses acquis.

Les retards s'accumulent et les problèmes de santé aussi. Pour parvenir à conjuguer la vie familiale avec

les soins à donner à Jacob, maman quitte son travail et se consacre à Jacob et à son grand frère Louis. Chaque mauvaise nouvelle est un deuil. On encaisse, on pleure et on continue de prodiguer les soins à Jacob, de favoriser le plus possible son développement et de l'aimer.

On ne sait pas si l'état de Jacob va s'améliorer, se stabiliser ou empirer. La vie avec un enfant tel que lui, c'est apprendre à vivre au jour le jour, c'est savourer pleinement chaque petite victoire et c'est voir chaque sourire comme un trésor précieux. Jacob a été hospitalisé à de nombreuses reprises et a bénéficié, depuis sa naissance, des équipements offerts par Opération Enfant Soleil. Le Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec (UL) est sa deuxième maison.

*La famille de Jacob vous remercie d'être là pour elle et pour tous les enfants malades du Québec!*

**Nancy Arsenault, François Boulet et Louis**

## Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le [operationenfantssoleil.ca](http://operationenfantssoleil.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@operationenfantssoleil.ca](mailto:oes@operationenfantssoleil.ca)