opération enfant soleil

ENFANT SOLEIL DE LA MAURICIE

James Dufour, 6 ans

Atteint de gastroparésie sévère et d'un trouble du spectre de l'autisme

Que ce soit dans les grands centres pédiatriques ou à l'hôpital de sa région, James a pu bénéficier d'équipements adaptés financés par Opération Enfant Soleil. « Lorsqu'on voit le petit logo, on sent le soutien de toute la population.»

Bien que James pleure beaucoup et vomisse souvent durant les premiers mois de sa vie, rien ne laisse présager la suite difficile qui l'attend. Vers l'âge de dix mois, à la suite d'une pneumonie, James commence à souffrir d'une perte d'appétit. Les mois passent et la situation s'aggrave. Bébé refuse la plupart des aliments qu'on lui propose et va même cesser complètement de vouloir manger.

Les parents de James sont extrêmement inquiets, et les médecins consultés ont du mal à poser un diagnostic. On cherche à déterminer si l'origine du mal est physique ou psychologique. Après une longue investigation, les spécialistes dépistent une gastroparésie sévère, un trouble fonctionnel digestif chronique. L'absence d'un mécanisme de digestion, causée par une activité musculaire gastrique déficiente de l'estomac de James, fait en sorte que le petit n'évacue pas correctement, ce qui lui occasionne des douleurs abdominales intenses. À ce diagnostic s'ajoute celui du syndrome d'entérocolite, qui provoque de l'inflammation dans ses intestins. James est également victime de multiples intolérances alimentaires. Par conséquent, chaque aliment qu'il ingère peut être la cause de vives souffrances. Pour assurer sa survie, le petit doit être nourri par un tube posé dans son petit nez.

Le gavage quotidien, d'une durée de 13 heures, occasionne de nombreux effets secondaires: eczéma, diarrhées, vomissements et douleurs. Heureusement, on réussit, après plusieurs essais, à trouver une médication à laquelle James réagit bien. Toutefois, cette famille n'est pas au bout de ses peines: en un court laps de temps, Cassie et Michael apprennent que leur garçon présente un trouble du spectre de l'autisme, un trouble alimentaire sévère et un trouble de la modulation sensorielle.

Toute la famille doit apprendre à vivre avec le gavage, les douleurs, les crises fréquentes… Si La condition de James complique leur quotidien. ses trois sœurs s'accommodent tout de même bien des besoins particuliers de leur frère. Avec patience, on met tout en œuvre pour qu'il recommence à s'alimenter normalement. C'est un long processus et, à ce jour, James est parvenu à réapprendre à aimer une quinzaine d'aliments. L'été dernier, les résultats des examens digestifs de James ont été peu rassurants: le petit a dû recevoir des injections de Botox au pylore afin d'améliorer son activité musculaire gastrique. L'opération se déroule bien et le résultat est positif. Cependant, ces injections ne sont pas définitives, James devra en recevoir de nouveau dans les prochains mois.

«Notre garçon est plus petit… mais il est fort! Malgré la maladie, James est un garçon heureux et sa résilience lui permet d'avancer, un petit pas à la fois...»

La famille de James vous remercie d'être là pour lui et pour tous les enfants malades du Québec!

Cassie Laperrière, Michael Dufour, Oxanna, Emma et Léa

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