



## Charles Bolduc, 7 ans

Atteint d'une maladie inconnue

«Quelqu'un quelque part regarde le petit logo en même temps que moi, pendant que nous attendons la fin d'un traitement ou d'une hospitalisation en espérant un dénouement positif. Le petit logo que l'on voit apposé sur la machine à laquelle notre enfant est branché nous rappelle que vous êtes là. Le message est fort: nous ne sommes pas seuls!»



Lorsque Charles naît, il est en détresse respiratoire. Immédiatement pris en charge par l'équipe médicale: le petit est placé dans un incubateur pour stabiliser son état. Après quelques heures, ses parents peuvent enfin faire sa connaissance. Malheureusement, ils ne peuvent le tenir dans leurs bras que pendant 30 minutes à quelques reprises dans la journée. «Nous avons passé de nombreuses journées à le regarder, la main posée sur lui, dans son incubateur.» Près de deux semaines plus tard, il obtient enfin son congé de l'hôpital et peut rentrer à la maison. Quelques jours plus tard, lors d'un rendez-vous pour la sœur de Charles, le médecin de la famille remarque que Bébé prend une teinte bleutée: il est en cyanose péribuccale. Immédiatement transféré au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, Charles est soumis à une série de tests qui ne révèlent rien de concluant. Il retourne à la maison avec un saturomètre, appareil qui enregistre les épisodes de désaturation en oxygène. Bébé y est branché toutes les nuits, et ses parents réalisent vite que l'appareil enregistre plusieurs événements anormaux. Charles est réadmis à l'hôpital, où des investigations plus poussées sont menées, sans toutefois apporter de réponses.

Vers l'âge de deux ans, Charles perd connaissance dans les bras de sa mère. Le petit était tellement faible et moite que les ambulanciers étaient incapables de prendre ses

signes vitaux: les capteurs thoraciques ne collaient pas à sa peau. Il est admis à l'urgence: son état est particulièrement préoccupant. Sept mois plus tard, Charles subit une sévère désaturation qui le ramène au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, où il demeurera hospitalisé pendant neuf semaines. En novembre, on retire ses amygdales et ses végétations et on procède à une biopsie musculaire pour pousser les investigations plus loin. À trois ans, on lui installe un appareil de ventilation pour l'aider à respirer. Charles s'en sort, mais il dépense tellement d'énergie pour respirer que sa courbe de croissance affiche un retard. Son système immunitaire est affaibli: le moindre microbe peut entraîner des conséquences dramatiques pour lui.

À l'heure actuelle, on ne connaît toujours pas la nature de la maladie qui affecte Charles. Il est suivi par plusieurs spécialistes dans divers domaines: pédiatrie, gastroentérologie, pneumologie, clinique du sommeil, endocrinologie, ORL, génétique, ophtalmologie... «Le Centre mère-enfant Soleil, c'est notre "chalet"». Malgré tout, Charles réussit vraiment bien à l'école et a même pu commencer à pratiquer le hockey!

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

**Catherine Gauthier, Sébastien Bolduc, Lauranne et Victoria**

## 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)**