



Nakiam Fontaine, 3 ans

Atteint de leucinose

«Votre présence, votre implication et vos dons nous permettent de voir la lumière au bout du tunnel et de garder espoir, et ça, c'est le plus important. Nos enfants sont l'espoir de demain, merci d'être à leurs côtés!»



Une semaine après sa naissance, Nakiam est transféré au Centre mère-enfant Soleil. Il n'a pas de tonus, ne boit pas et dort continuellement. Une série de tests permet de détecter que le petit souffre de leucinose, une maladie métabolique caractérisée par le déficit d'une enzyme qui intervient dans l'élimination naturelle de certains acides aminés, dont la leucine. L'intoxication causée par l'accumulation de leucine dans le petit corps de Nakiam le plonge dans un coma qui durera cinq jours. La maladie a provoqué une infiltration de liquide au cerveau, et les dommages qu'a déjà subis Nakiam ne laissent rien présager de bon : on craint pour sa vie. Même si Nakiam passe la nuit, les séquelles seront considérables : atteintes neurologiques et motrices, épilepsie. Les chances que le petit réussisse à marcher sont très faibles...

Contre toute attente, Nakiam s'en sort et quitte l'hôpital un mois plus tard. Il a donc un peu plus d'un mois lorsqu'il est accueilli par Josée et Valmont, ses parents adoptifs. C'est un enfant qui a besoin de beaucoup de soins et d'une surveillance de tous les instants. Un rhume, une chute, une crise d'épilepsie, même le fait de rire trop fort peuvent se traduire en choc métabolique et amener Nakiam à l'hôpital. Le risque de décès est toujours présent. Il doit être soumis à un régime alimentaire strict qui lui fournit les quantités de calories nécessaires : tous les aliments consommés par

Nakiam doivent être calculés et pesés. La préparation des repas, des portions et de la médication exige beaucoup de temps et d'organisation pour ses parents et devient une très grande source de stress. Rien ne peut être laissé au hasard, et tout doit suivre un horaire très précis. Un deuxième œdème au cerveau laisse craindre le pire, mais une fois de plus, le petit défie les pronostics et s'en sort, plus fort qu'avant : à deux ans, il réussit même à faire ses premiers pas, à la surprise de tous. Que ce soit à l'hôpital de Sept-Îles, au Centre mère-enfant Soleil ou par le biais d'équipements fournis pour les soins à la maison, Nakiam bénéficie du soutien d'Opération Enfant Soleil depuis sa naissance.

En dépit de son état, Nakiam se développe bien. Il manifeste un léger retard et ne parle pas, mais comprend absolument tout. C'est un enfant curieux, débrouillard, enjoué et très dégourdi ! Nakiam est l'anagramme du mot montagnais «maikan», qui signifie «loup». Pour son entourage, Nakiam personnifie la force et la vitalité du loup.

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

Josée Pelletier, Valmont Fontaine et Aldrick

Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le 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