



# Fibrose kystique: « Loïc doit prendre plus de 25 médicaments par jour »

Le 10 décembre 2021 – Modifié à 22 h 32 min le 9 décembre 2021



Par Steve Martin, Initiative de journalisme local



Loïc le brave en compagnie de ses parents et de son grand-frère, protecteur et complice, Cédric. (Photo : Fibrose kystique Canada)

*Il ne faut parfois que quelques secondes pour que la vie bascule... Le moment où elle a appris que son fils Loïc souffrait de la fibrose kystique va pour toujours demeurer gravé au fer rouge dans la mémoire de Sandra Gélinas.*

« Je n'avais jamais entendu parler de la fibrose kystique, admet la maman du brave garçon qui a aujourd'hui 7 ans. Je ne savais pas que mon mari et moi étions tous les deux porteurs du gène. Et même dans ces circonstances, notre enfant avait une chance sur quatre d'avoir la maladie. Ça a été un moment extrêmement stressant. Notre fils a passé les cinq premières semaines de vie à l'hôpital, en néonatalité. »

Durant cette période critique, Sandra Gélinas se rappelle avoir passé chacune de ses journées avec son garçon. Des moments à tenter d'apprivoiser tour à tour l'angoisse, la tristesse et le sentiment de culpabilité.

« Quand j'ai appris la nouvelle après les deux tests de sueur, j'ai tellement fondu en larmes. Je peux fermer les yeux et me souvenir parfaitement de ce moment. Je me souviens des mamans qui étaient avec moi en néonatalité, d'avoir appelé mon mari... J'étais sous le choc. Je pensais à l'impact que ça aurait sur notre famille, sur nos proches. »

Malgré tout, la maman d'un garçon qui a appris tôt la résilience et le sens des responsabilités admet qu'elle est son conjoint n'aurait rien changé. Et ce, même s'ils avaient su la nouvelle dès le début de la grossesse.

## Une routine quotidienne à apprivoiser

Depuis, la famille Gélinas-Houle a appris à vivre au quotidien et à apprivoiser la routine inhérente à la vie avec un enfant souffrant de la maladie, un mal qui, dans sa complexité, affecte le fonctionnement de plusieurs organes vitaux, dont le foie, les poumons et le pancréas.

« C'est quand même la gestion de plusieurs médicaments tous les jours, poursuit Sandra Gélinas, qui est également la maman d'un autre garçon nommé Cédric. Juste pour absorber la nourriture quand il mange, Loïc doit prendre 25 pilules par jour. »

Comme certains enfants qui ont tôt fait face à de grandes épreuves, Loïc a développé une résilience hors du commun. Une faculté qui lui permet de profiter de la vie comme le font les garçons qui ont grandi encadrés dans une routine qui sort disons moins de l'ordinaire...

« C'est son mode de vie d'aller à l'hôpital, explique Mme Gélinas. C'est imprégné en lui. Et il n'a jamais démontré de la frustration. Pour Loïc, de devoir prendre des enzymes avant de boire un verre de lait, c'est normal. Il sait aussi qu'il doit être très alerte. Faire attention au nettoyage des mains par exemple et ne pas oublier de porter un masque. Mais il ne s'est jamais plaint. »

## Au bout du tunnel, l'espoir

C'est peut-être en raison de cette résilience exemplaire dont fait preuve Loïc, mais également de [l'implication de la famille Gélinas-Houle](#) auprès de l'organisme que cette dernière été choisie, avec deux autres familles canadiennes, pour être une des porte-paroles de la sixième campagne de financement du temps des Fêtes de Fibrose kystique Canada. La campagne est échaudée autour du thème « Le temps est le cadeau le plus précieux. », une pensée on ne peut plus appropriée considérant que la moitié des jeunes gens qui souffrent de la maladie ne franchissent pas le cap des 34 ans.

Malgré les défis, les membres du clan amablien envisagent l'avenir avec optimisme et une bonne dose d'espoir. De nouveaux médicaments, [dont le Trikafta](#), laissent en effet entrevoir des jours meilleurs pour les familles qui partagent le même fardeau, et ce, même si le combat est encore loin d'être gagné.

Petit baume pour le cœur, un donateur anonyme s'est par ailleurs engagé à doubler les montants versés à l'organisation durant la campagne de collecte de fonds.

*Pour plus d'informations sur la fibrose kystique ou faire un don, visitez le site : [www.fibrosekystique.ca](http://www.fibrosekystique.ca)*



