



ENFANTS SOLEIL DE LA MAURICIE

Kyliann (3 ans) et
Kayden Auger Gélinas (2 ans)

Atteints d'une duplication du
chromosome ARID1B causée par
le syndrome de Coffin-Siris

«Faire le deuil de la famille dont on avait rêvé, c'est une des nombreuses épreuves auxquelles sont confrontés les parents d'enfants malades. Quand deux enfants sont atteints par la maladie, il faut puiser la force et le courage nécessaires en soi et dans son entourage pour faire face à un quotidien chamboulé, à une vie qui ne sera plus jamais pareille.»

À la venue de leur premier enfant, Valérie et Kevin savent déjà que quelque chose ne va pas. Une échographie à la 20^e semaine de grossesse a révélé que leur bébé est atteint d'une malformation crânienne. À sa naissance, Kyliann est en arrêt respiratoire. Elle est immédiatement admise en néonatalogie. C'est quatre mois plus tard que le diagnostic est posé : Kyliann souffre d'une duplication du chromosome ARID1B causée par le syndrome de Coffin-Siris, une affection chromosomique rare qui entraîne une série de problèmes et entrave sérieusement son développement. Quand Kayden naît, moins d'un an plus tard, bien que les tests passés en cours de grossesse n'aient pas révélé d'anomalie, l'histoire se répète. Il est en arrêt respiratoire et les parents apprendront peu après qu'il est, lui aussi, atteint du syndrome.

Malgré les mauvaises nouvelles et l'inquiétude qui s'accumulent, Valérie et Kevin sont déterminés à donner le meilleur à leurs enfants. Chaque petite victoire arrachée à la maladie vient alimenter leur espoir. On avait informé les parents qu'il était possible que Kyliann

ne puisse apprendre à parler ni à marcher, mais elle a déjoué les pronostics. Son retard de développement ne l'empêche pas de marcher ni de mordre dans la vie. Kyliann est toujours en attente d'une opération au cœur pour refermer une valve. Pour Kayden, la route est plus ardue. Il souffre d'hypotonie, d'hyperlaxité, de dysphagie sévère pharyngée, d'une laryngomalacie et d'un important retard de développement. Il doit être alimenté par gavage et il est très sensible aux infections.

Entre les nombreux rendez-vous et les hospitalisations fréquentes, la famille tente de trouver l'équilibre. C'est la petite Kyliann qui illustre le mieux l'importance du rôle que nous pouvons jouer dans leur vie : quand elle croise le logo d'Opération Enfant Soleil lors des visites à l'hôpital, elle pose simplement sa petite main dessus...

Les parents de Kyliann et de Kayden vous remercient d'être là pour eux et pour tous les enfants malades du Québec!

Valérie Auger et Kevin Gélinas

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