



Emrick Blanchette, 7 ans

Atteint du syndrome d'Angelman

«La présence et la générosité de tous ceux qui donnent sont palpables grâce aux équipements dont notre fils bénéficie lors de ses rendez-vous à l'hôpital. C'est comme si vous nous disiez ça va bien aller... nous sommes là.»



Les premiers mois de la vie d'Emrick se déroulent à merveille et on le surnomme «bébé bonheur». Alors qu'Emrick est âgé de huit mois, ses parents soupçonnent que quelque chose ne va pas: leur bébé reste constamment couché sur le dos, les bras en chandelier. Il ne tente jamais de se retourner, ne lève pas sa tête et ne s'assoit pas. On remarque aussi qu'il ne suit pas des yeux l'activité qui se passe devant lui, comme le font habituellement les bébés de son âge. Leur médecin de famille réfère donc Emrick à un neurologue, qui soupçonne une paralysie cérébrale, mais sollicite néanmoins un deuxième avis.

Pour la spécialiste qui reçoit Emrick au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, il n'y a pas de doute: le petit est atteint du syndrome d'Angelman. Elle attend cependant qu'une série d'examen vienne confirmer ce diagnostic avant de l'annoncer aux parents. Le syndrome d'Angelman occasionne un déficit moteur et intellectuel sévère. Le merveilleux sourire d'Emrick est d'ailleurs l'un des symptômes de cette maladie pour laquelle il n'existe aucun traitement. Emrick ne pourra jamais parler, marcher ou manger de façon complètement autonome.

La nouvelle secoue évidemment durement les parents. Ils sont dévastés par cette annonce. Mais, malgré un mélange d'émotions et d'incompréhensions, Marie-Claude et Maxime,

armés de courage et aidés par leur entourage, mettent tout en œuvre pour entourer leur petit des meilleurs soins possible. Des trésors d'ingéniosité sont déployés au fil du temps pour faciliter la vie d'Emrick et favoriser son développement. On serre les rangs autour de lui, et Emrick fait des progrès remarquables. Il apprend à communiquer via un système de pictogrammes, il commence à se déplacer et il arrive même à se lever seul et à se tenir debout. Chaque nouveau mouvement est accueilli avec fierté et démontre toute sa persévérance.

Au fil des ans, Emrick est hospitalisé à quelques reprises pour traiter différents problèmes. Son horaire est très chargé entre les rendez-vous médicaux, l'école, les exercices de stimulation et l'exigeante routine quotidienne. Heureusement, Emrick peut compter sur l'amour indéfectible de ses parents, de plusieurs amis et de la présence de toute une communauté qui se mobilise afin de lui fournir tout le soutien dont il a besoin. Il peut aussi compter sur vous par l'entremise d'Opération Enfant Soleil...

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

**Marie-Claude Bilodeau, Maxime Blanchette
et Philippe-Antoine**

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