



Matéo Kenuajuak, 3 ans

Atteint de dystrophie musculaire de Duchenne

«Bien avant l'arrivée de Matéo, nous participions à de nombreuses collectes de fonds pour Opération Enfant Soleil, une cause chère à notre cœur. Maintenant que nous sommes directement touchés, nous allons continuer... pour Matéo et pour tous les enfants malades.»



Quand un coup de fil annonce qu'un petit bébé inuit de quatre jours les attend à l'hôpital, Stéphanie, Michel et leurs deux enfants sont bien excités! Maman accourt et ramène Matéo à la maison, où il est accueilli comme un cadeau par sa nouvelle famille. Le coup de foudre est immédiat entre ses grands frères, ses parents et Matéo, qui était attendu depuis si longtemps...

Au fil des mois, certaines inquiétudes se manifestent toutefois: Matéo est incapable de soulever sa tête quand on le couche sur le ventre et pleure beaucoup. À six mois, une pneumonie force son hospitalisation, et ses parents partagent leurs préoccupations au médecin. Quelques jours avant le premier anniversaire de Matéo, le mal qui l'affecte est identifié: le petit est atteint de la dystrophie musculaire de Duchenne, une maladie qui se caractérise par l'absence de dystrophine, une protéine indispensable pour permettre aux muscles de résister à l'effort. Sans elle, les muscles s'abîment et se dégénèrent au fil du temps. Matéo est touché par un manque de tonus musculaire, une grande fragilité pulmonaire, qui accroît le risque d'infections, et un retard de développement global.

Même s'ils anticipaient ce diagnostic depuis des mois, les parents de Matéo sont sous le choc. Ils se ressaisissent toutefois rapidement et écoutent les spécialistes dresser le

portrait de l'inquiétante maladie qui atteint leur enfant dans sa forme la plus sévère. Le développement, les symptômes, les épreuves à venir et la délicate question de l'espérance de vie de Matéo sont abordés. Ce jour-là, Stéphanie et Michel font la promesse à leur tout-petit de tout mettre en œuvre pour qu'il ait la vie la plus normale possible.

Malheureusement, à l'automne dernier, les parents de Matéo remarquent qu'il tombe plus souvent et que la maladie semble progresser. Matéo se soumet docilement aux nombreux suivis médicaux avec son neurologue et son physiatre, ainsi qu'aux traitements dont il a besoin, notamment avec son physiothérapeute, avec qui il travaille son développement. Sa vulnérabilité aux infections respiratoires se solde souvent par une hospitalisation; ses poumons sont aussi des muscles à développer. Malgré tout, Matéo n'a jamais perdu son beau sourire.

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

Stéphanie Hébert, Michel Lepage, William et Simon

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