



Évaëlle et Malcom Houle-Fleury  
(3 ans et 1 an)

Atteints du syndrome de Chime

«Chaque don contribue à améliorer la qualité de vie et de soins des enfants malades. C'est une réelle preuve de soutien et de sensibilité envers nos enfants qui sont différents, et j'en suis reconnaissante et très touchée.»



Lors de l'échographie de 20 semaines de grossesse, les images révèlent une dilatation au rein de bébé Évaëlle. Transférée au CHUS - Hôpital de Fleurimont pour passer des examens supplémentaires, Maman Frédérique est loin de se douter que sa petite souffre de multiples malformations. En effet, on découvre une malformation cardiaque, un petit pied bot et on confirme une malformation rénale. Les médecins soupçonnent une maladie génétique sans toutefois pouvoir déterminer laquelle.

Dès sa naissance, Évaëlle a la jambe plâtrée pour corriger son pied bot. À 3 mois, à la suite de plusieurs examens, le diagnostic est posé: Évaëlle est atteinte du syndrome de Chime, une maladie génétique rare et méconnue, caractérisée, entre autres, par de multiples malformations, de l'épilepsie, des problèmes cutanés et des problèmes de vision. Toutes les sphères du développement de la fillette seront affectées. Ses parents sont bouleversés bien qu'ils sachent, depuis l'échographie, que leur enfant a certaines malformations. «C'était un choc pour moi, parce que je savais que ma fille avait certains problèmes de santé, mais je mettais ma tête dans le sable», confie Frédérique. Quant à Papa, il sent que sa fille «sera forte et qu'elle sera capable de vivre une belle vie malgré la maladie».

Quelques semaines plus tard, Évaëlle fait une première crise d'épilepsie, et ses parents la conduisent à l'urgence de l'Hôpital Sainte-Croix à Drummondville. Sur place, des convulsions de 20 minutes apparaissent, et elle est transférée d'urgence aux soins intensifs du CHUS - Hôpital de Fleurimont.

«Évaëlle était grise, nous avons cru la perdre», se souvient sa maman. Au cours des mois suivants, Évaëlle subira trois chirurgies lourdes, aux reins et à la moelle épinière.

Depuis, elle va bien et mène une vie plus douce même si elle ne parle pas beaucoup et a de la difficulté à se faire comprendre. Ses parents envisagent alors la venue d'un deuxième enfant, tout en étant conscients qu'il pourrait aussi être affecté par la maladie. Au cours de la 25<sup>e</sup> semaine de grossesse, les examens confirment que bébé Malcom est, lui aussi, atteint de la maladie, mais présente des malformations physiques à un degré moins sévère que sa sœur. Ses parents gardent le cap et accueillent Malcom dans leur vie.

Malcom a 4 malformations cardiaques et souffre aussi d'épilepsie, contrôlée grâce aux médicaments. Même s'il risque fortement d'avoir à subir une opération cardiaque dans les prochaines années, grâce à l'accompagnement de plusieurs spécialistes, Malcom grandit bien et se développe comme tous les bébés de son âge.

Entourés d'amour, stimulés et bénéficiant de suivis médicaux constants, Évaëlle et Malcom mènent à ce jour une vie «presque normale».

«Toutes les petites choses que mes enfants font, et qui sont considérées comme «classiques» chez d'autres enfants, sont une victoire pour nous.»

**Frédérique Fleury et William Houle**

## Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le [operationenfantssoleil.ca](http://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](mailto:oes@operationenfantssoleil.ca)